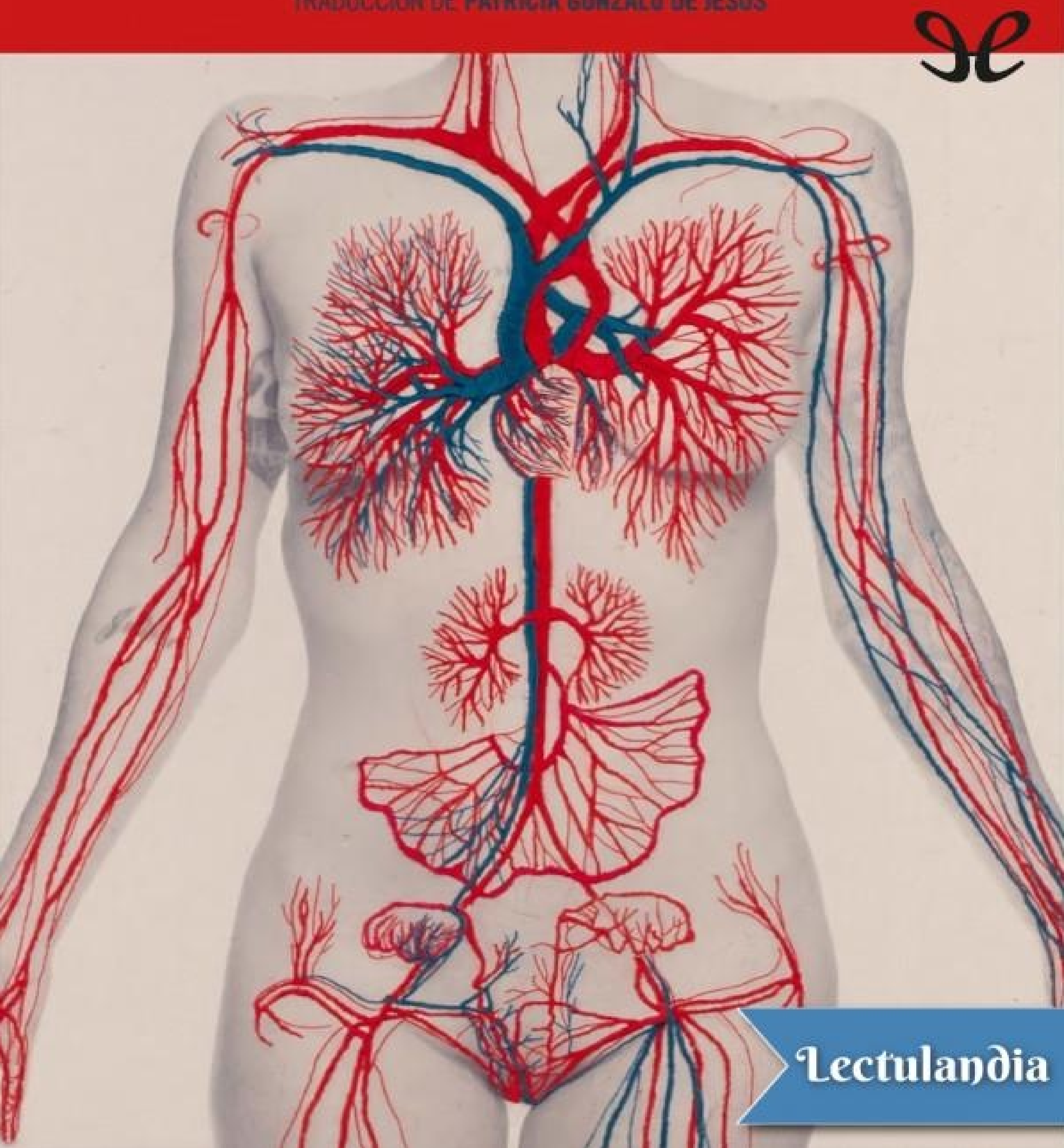
# ANNE BOYER

# DESMORIR

## UNA REFLEXIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD EN UN MUNDO CAPITALISTA

TRADUCCIÓN DE PATRICIA GONZALO DE JESÚS



Una semana después de cumplir 41 años, a la poeta Anne Boyer le diagnosticaron un cáncer de mama triple negativo de pronóstico grave que requería un tratamiento muy agresivo. Como madre soltera habituada a vivir al día y a prodigar cuidados antes que a recibirlos, la dramática enfermedad supuso una crisis, pero también un punto de partida para recapacitar sobre la mortalidad y las políticas de género relacionadas con la salud. *Desmorir* es la descarnada narración del proceso de enfermedad y supervivencia de la autora, pero es también un libro de memorias que se rebela contra el género memorístico, un recuento personal que rechaza limitarse a lo personal. Sumándose a la larga lista de autoras que han escrito sobre su dolencia, e incluso sobre su muerte, como Audre Lorde, Kathy Acker y Susan Sontag, Boyer reflexiona con furia, brillantez y clarividencia sobre la enfermedad y la salud en nuestra sociedad, abordando temas como la experiencia corporal y mental del dolor, la proliferación de charlatanes y oportunistas, el abuso de las farmacéuticas, el cinismo político en el debate de sanidad pública versus privada, y, en definitiva, la hipocresía que envuelve la industria de la salud en nuestro mundo. Obra reconocida con el Premio Pulitzer de No Ficción en 2020, profundamente humana y conmovedora, *Desmorir* es una imprescindible meditación acerca de la enfermedad en un mundo capitalista, y acerca de las miserias y las grandezas de la vida contemporánea.

Anne Boyer

# Desmorir

**ePub r1.0**
**Titivillus** 24.12.2021

Título original: *The Undying*
Anne Boyer, 2019
Traducción: Patricia Gonzalo de Jesús

Editor digital: Titivillus
ePub base r2.1

# Índice de contenido

Ni aunque tuviera diez lenguas y diez bocas.

*Ilíada*

# PRÓLOGO

En 1972, Susan Sontag estaba esbozando una obra que llevaría por título *Sobre mujeres muriendo* o *Muertes de mujeres* o *Cómo mueren las mujeres.* En su diario, bajo el epígrafe «material», escribió una lista de once muertes que incluía la muerte de Virginia Woolf, la muerte de Marie Curie, la muerte de Juana de Arco, la muerte de Rosa Luxemburgo y la muerte de Alice James.[1] Alice James murió de cáncer de mama en 1892 a la edad de cuarenta y dos años. En su propio diario, James describe su tumor de mama como «este infame material granítico en mi pecho».[2] Sontag la citará más tarde en *La enfermedad y sus metáforas,* el libro que escribió tras someterse al tratamiento de su propio cáncer de mama, que le fue diagnosticado en 1974, cuando tenía cuarenta y un años.[3]

*La enfermedad y sus metáforas* es el cáncer como nada personal. Sontag no escribe «yo» y «cáncer» en la misma frase. A Rachel Carson le diagnosticarían un cáncer de mama en 1960, a la edad de cincuenta y tres años, en mitad del proceso de escritura de *Primavera silenciosa,* uno de los libros más importantes de la historia cultural del cáncer. Carson no hablaría públicamente del cáncer del que moriría en 1964.[4] Las entradas del diario de Sontag durante su tratamiento contra el cáncer destacan por su escasez y su parquedad. Lo poco que llegan a decir ilustra el alto coste que tiene el cáncer de mama para el pensamiento, sobre todo como resultado de los tratamientos de quimioterapia, que pueden tener consecuencias cognitivas graves y duraderas. En febrero de 1976, sometida a quimioterapia, Sontag escribe: «Necesito un gimnasio mental». La siguiente entrada es meses después, en junio de 1976: «Cuando pueda escribir cartas, entonces…».[5]

En la novela de 1966 *El valle de las muñecas,* de Jacqueline Susann, un personaje llamado Jennifer, asustada ante la idea de una mastectomía, muere por una sobredosis deliberada después de que le diagnostiquen cáncer de mama.[6] «Toda mi vida», dice Jennifer, «la palabra *cáncer* ha significado muerte, terror, algo tan horrible que te pone los pelos de punta. Y ahora lo tengo. Y lo divertido es que no le tengo ni pizca de miedo al cáncer en sí

mismo, incluso si resulta ser una sentencia de muerte. Es solamente lo que le hará a mi vida».La escritora feminista Charlotte Perkins Gilman, a la que le diagnosticarían cáncer de mama en 1932, también se suicidaría: «He preferido el cloroformo al cáncer».[7] Jacqueline Susann, a la que se lo diagnosticarían a los cuarenta y cuatro años, moriría de cáncer de mama en 1974, el año en que se lo diagnostican a Sontag.

En 1978, a la poeta Audre Lorde también le diagnosticarían un cáncer de mama a la edad de cuarenta y cuatro años. Al contrario que Sontag, Lorde emplea juntas las palabras «yo» y «cáncer», y lo hace, como es sabido, en *Los diarios del cáncer*, los cuales relatan su diagnóstico y tratamiento e incluyen una llamada a la lucha: «No quiero que esta sea únicamente la crónica de un duelo. No quiero que esto sea únicamente un recuento de lágrimas». Para Lorde, la crisis del cáncer de mama significó «el concienzudo examen que el guerrero hace de un arma más».[8] Lorde morirá de cáncer de mama en 1992.

Como Lorde, la novelista británica Fanny Burney, que descubriría su cáncer de mama en 1810, escribirá un relato en primera persona de su mastectomía.[9] Se le extirparía el pecho sin anestesia. Permanecería consciente durante el transcurso de la mastectomía:

> ¡… no fueron días ni semanas sino meses enteros los que fui incapaz de hablar de este espantoso asunto sin verme abocada a revivirlo otra vez! ¡No podía pensar en él impunemente! Estaba enferma, estaba trastornada por una única cuestión: ¡incluso ahora, nueve meses después de que haya terminado, me da dolor de cabeza seguir con el relato! Y este penoso relato…

«Escribe con aforismos», anota Sontag en su diario al considerar cómo escribir sobre el cáncer en *La enfermedad y sus metáforas*. [10] El cáncer de mama difícilmente coexiste con el «yo» que podría «hablar de este espantoso asunto» y contar «este penoso relato». Este «yo» es en ocasiones aniquilado por el cáncer y, en ocasiones, aniquilado de forma preventiva por la persona a la que representa, bien mediante el suicidio o mediante la obstinación de la autora, que no permite que «yo» y «cáncer» confluyan en una misma unidad de pensamiento:

> A [censurado] le diagnostican un cáncer de mama en 2014, a la edad de cuarenta y un años.
>
> O:
>
> Me diagnostican un [censurado] en 2014, a la edad de cuarenta y un años.

A la novelista Kathy Acker se le diagnosticaría un cáncer de mama en 1996, a la edad de cuarenta y un años. «Voy a contar esta historia como la sé». Así comienza «El don de la enfermedad», un relato atípicamente directo sobre el cáncer que escribió para *The Guardian*: «Incluso ahora, se me hace

extraño. No tengo ni idea de por qué la estoy contando. Nunca he sido sentimental. Tal vez, simplemente, para decir que ha sucedido». Acker no sabe por qué tendría que contar su historia y, sin embargo, lo hace: «En abril del año pasado me diagnosticaron que tenía cáncer de mama».[11] Acker moriría a consecuencia de él en 1997, a los dieciocho meses de que se lo diagnosticaran.

Aunque el cáncer de mama puede sucederle a cualquiera con tejido mamario, son fundamentalmente las mujeres las que soportan el peso de sus calamidades. Estas calamidades les sobrevienen a las mujeres con cáncer de mama en forma de muerte prematura, muerte dolorosa, tratamiento discapacitante, efectos retardados discapacitantes de los tratamientos, la pérdida de sus parejas, de sus ingresos y de sus facultades, pero también a causa del laberinto social de la enfermedad: su política de clase, sus delimitaciones de género y la distribución racializada de la muerte, su plan rotatorio de instrucciones confusas y brutales mistificaciones.

Pocas enfermedades hay que sean tan calamitosas para las mujeres por sus efectos como el cáncer de mama, y menos aún que sean tan prolíficas en sus agonías. Estas agonías no se deben tan solo a la enfermedad propiamente dicha, sino también a lo que se escribe o no sobre ella, o si se escribe o no sobre ella, o de qué manera. El cáncer de mama es una enfermedad que se presenta como una desorientadora cuestión formal.

La respuesta a dicha cuestión formal son a menudo textos censurados discrepantes junto con las interpretaciones y correcciones de dichos textos. Para Lorde —poeta, lesbiana, negra y feminista—, la censura es la del cáncer y el silencio que rodea a la enfermedad es una puerta de entrada a la política: «Mi labor es habitar los silencios con los que he vivido y llenarlos de mí misma hasta que suenen como el más brillante de los días y el más ensordecedor de los truenos».[12] Para Sontag, una crítica cultural blanca de clase alta, la censura es la de lo personal. Como escribió en una nota al pie de posibles títulos para lo que se convertiría en *La enfermedad y sus metáforas:* «Pensar solo en una misma es pensar en la muerte».[13] Un cuarto título que Sontag propuso para su ensayo nunca escrito fue *Mujeres y muerte.* Afirma: «Las mujeres no mueren las unas por las otras. No existe la muerte “sororal”». Pero creo que Sontag se equivocaba. Una muerte sororal no sería la de las mujeres muriendo las unas por las otras: esa es una muerte en una analogía alienada. Una muerte sororal sería la de las mujeres muriendo por ser mujeres. La teórica *queer* Eve Kosofsky Sedgwick, a la que se le diagnosticó un cáncer de mama en 1991, a la edad de cuarenta y un años, escribió sobre

las sobrecogedoras y a veces brutales imposiciones de género en la cultura del cáncer. Sedgwick, al recibir el diagnóstico, escribió que pensó: «Mierda, supongo que ahora soy realmente una mujer».[14] Como S. Lochlann Jain escribe en un capítulo, titulado «La *butch* con cáncer», de su libro *Maligno,* «un pequeño y encantador diagnóstico amenaza con arrastrarte, sepultarte en la muerte arquetípica repartida por el cuerpo femenino».[15] Sedgwick murió de cáncer de mama en 2009.

Puede que las mujeres, como afirmaba Sontag, no mueran las unas por las otras, pero sus muertes a causa del cáncer de mama no están exentas de sacrificio. Al menos en la época de la «concienciación», esa lucrativa alternativa a la «cura» envuelta en lazos rosa, a lo que se nos dice que debemos renunciar por el bien común no es tanto a la propia vida como a la propia historia de vida. El silencio en torno al cáncer de mama sobre el que Lorde escribió es ahora el estruendo de la extraordinaria producción de lenguaje del cáncer de mama. En nuestro tiempo, el reto no es hablar para afrontar el silencio, sino aprender a resistir ante el ruido a menudo obliterador. La renuencia de Sontag y Carson a vincularse a la enfermedad ha sido reemplazada por la obligación, para las mujeres que la padecen, de hacerlo siempre.

Aunque podría asegurar, como hacía Acker, que no soy sentimental, esta frase nos une a mí y a mi cáncer en una historia, si no sentimental, al menos ideológica:

Me diagnosticaron un cáncer de mama en 2014, a la edad de cuarenta y un años.

El problema formal del cáncer de mama, por tanto, también es político. Una historia ideológica es siempre una historia que no sé por qué tendría que contar, pero que aun así cuento. Esa frase con su «me» y su «cáncer de mama» entra dentro de una «concienciación» que adquiere una peligrosa ubicuidad. Como describe Jain, el silencio ya no es el mayor obstáculo en el proceso de encontrar la cura para el cáncer de mama: «La omnipresencia del cáncer cae en el fango de la nada».[16]

Por lo general, en el panorama color de rosa de la concienciación, solo se admite a un tipo de persona que ha tenido cáncer de mama: a las que han sobrevivido. El botín de la narrativa va a parar a manos de las vencedoras. Se supone que contar la historia de tu propio cáncer de mama es contar una historia de «supervivencia» a través de la autogestión neoliberal: la narrativa es la de las cosas bien hechas, la del individuo atomizado, autoexaminado y

mamografiado, la de la enfermedad curada con sumisión, carreras de cinco kilómetros, verduras orgánicas licuadas y pensamiento positivo. Tal y como señala Ellen Leopold en su historia del cáncer de mama, *Un lazo más oscuro,* el auge del neoliberalismo en la década de los años 90 introduce un cambio en las convenciones narrativas del cáncer de mama: «El mundo exterior se da por hecho, como un telón de fondo frente al que se representa el drama personal».[17]

Escribir solo de una misma no es escribir solo de la muerte, sino, en estas condiciones, escribir más concretamente de un tipo de muerte o de un estado semejante a la muerte en el que no se admite política, acción colectiva, un marco histórico más amplio. La etiología industrial del cáncer de mama, la historia y las prácticas médicas misóginas y racistas, la increíble máquina capitalista de la explotación, así como la desigual distribución, en función de la clase social, del sufrimiento y la muerte por cáncer de mama, son omitidas del género literario, hoy manido, del cáncer de mama. Escribir solo de una misma puede ser escribir de la muerte, pero escribir de la muerte es escribir de todo el mundo. Como escribió Lorde, «llevo tatuada en mi corazón una lista con los nombres de las mujeres que no sobrevivieron, y siempre hay espacio para uno más, el mío».[18]

En 1974, el año en que le diagnosticaron el cáncer de mama, Sontag escribiría en su diario: «Mi forma de pensar ha sido hasta ahora a la vez demasiado abstracta y demasiado concreta. Demasiado abstracta: la muerte. Demasiado concreta: yo». Admite, por tanto, lo que llama un término medio, «a la vez abstracto y concreto». El término, que se sitúa entre una misma y su propia muerte, entre lo abstracto y lo concreto, es «mujeres». «Y así», añade Sontag, «todo un universo de muerte se alzó ante mis ojos».[19]

# LOS INCUBANTES

# 1.

Cuando el técnico abandona el cuarto, vuelvo la cabeza hacia la pantalla para interpretar cualquier neoplasia, las redes de nervios, las pequeñas fuentes luminosas en las que mi patología y/o futuro o futura muerte pueden estar escritos. El primer tumor que vi en mi vida era una sombra en aquella pantalla, redonda, con un largo dedo arrugado que sobresalía. Le hice una foto desde mi camilla de reconocimiento con un iPhone. Aquel tumor era el mío.

De este modo, en la cúspide de la clínica y la sensación, me enteré de que estaba enferma. Llevaba puesta la misma camiseta verde sin mangas, los mismos vaqueros cortados y las mismas sandalias que llevo todos los veranos… Luego sorpresa, la adusta y persuasiva retórica profesional subiendo el termostato, aquella mujer seria vestida con un traje gris empatizando con la fatalidad. Luego el pánico personal, las sutilezas clínicas, estupefactos chats de Google con mis amigos. Un investigador entra en mi vida encarnando a toda una institución social, dice que están poniendo en marcha una investigación sobre las sensaciones que una persona (yo) aún no ha tenido que sentir pero que sentirá.

Tomar un conjunto de objetos y acciones de un sistema y reclasificarlos como elementos en otro sistema se parece a la adivinación. Para un adivino, los pájaros que vuelan al norte deletrean la felicidad de mañana y las hojas de té cuentan una historia sobre dos amantes y la tercera persona que será su perdición. Después de eso, el vuelo de los pájaros ha sido liberado del significado «migración» y, cuando se ha convertido en un relato sobre el futuro final de los amantes, el té ya no es algo que queramos beber.

Tomar una cosa o un conjunto de cosas de un sistema y reclasificarlas como elementos en otro también se parece al diagnóstico, que toma información de nuestros cuerpos y reorganiza lo que viene de nuestro interior en el marco de un sistema impuesto desde muy lejos. Mi bulto estaba en principio en mi sistema, pero en el momento en el que el radiólogo lo colocó en la categoría bi-rads 5, se convirtió en un tumor para siempre acomodado en el sistema de la oncología[[1]]. Como los pájaros que han sido liberados del contenido de su vuelo y como el té liberado, una persona que recibe un diagnóstico se ve liberada de lo que una vez pensó que era.

Que te digan que estás *enferma* de manera irrefutable cuando te encuentras *bien* de manera irrefutable es darse de bruces contra la dureza del lenguaje sin que se te conceda siquiera una hora de mullida incertidumbre en la que afianzarte con preocupación preventiva, o lo que es lo mismo: *ahora no tienes una solución para un problema, ahora tienes un nombre específico para una vida que se parte en dos.* La enfermedad que nunca se tomó la molestia de anunciarse a los sentidos irradia desde la pantalla, pues la luz es sonido y es información encriptada, desencriptada, difundida, analizada, evaluada, estudiada y vendida. En los servidores, nuestra salud se degrada o mejora. Antes estábamos enfermos en nuestros cuerpos. Ahora estamos enfermos en un cuerpo de luz.

Bienvenida a los detectores cuyos nombres se componen de letras: irm, tac, pet. Orejeras puestas, bata puesta, bata quitada, brazos arriba, brazos abajo, inspira, espira, sangre extraída, contraste inyectado, detector de metales dentro, detector de metales encendido, moverse o ser movida. La radiología metamorfosea a una persona hecha de carne y sentimientos en una paciente hecha de luces y sombras. Hay técnicos silenciosos, martilleos estrepitosos, mantas caldeadas, pitidos cinematográficos.

Una imagen en una clínica no es: es *imagenología*. Nosotros, que nos convertimos en pacientes a través de las ondas y las ondas detenidas de las ecografías, de los trucos y las exposiciones a la luz, de brillantes contrastes inyectables, seremos llamados ahora, por el poder que se me ha concedido en virtud de la ley universal de tener un cuerpo, *los imagenologistas*. «Ven con la vejiga llena», dicen por teléfono los técnicos a los imagenologistas, deseosos de contemplar nuestros interesantes interiores. La ecografía que puede hallar una nueva vida en el vientre de una persona puede hallar también la muerte de un embrión en el mismo lugar.

Caemos enfermos, y nuestra enfermedad cae en las duras manos de la ciencia, cae en portaobjetos bajo la lente de microscopios autosuficientes, cae en bonitas mentiras, cae en lástima y relaciones públicas, cae en nuevas páginas abiertas en el navegador y en nuevos libros en la estantería. Y luego está este cuerpo (mi cuerpo) que no está dotado para la incertidumbre, una vida que se rompe bajo el peso de la terminología oncológica que le es ajena, y que luego cae en la grieta de ese lenguaje.

Hay personas que se sienten mal en sus cuerpos y que no hacen nada al respecto y hay personas que se sienten mal en sus cuerpos e introducen sus síntomas en motores de búsqueda y ahí se quedan. Luego hay personas que se pueden permitir hacer circular lo que les duele entre profesionales que les ofrecerán pujas diagnósticas que difieren entre sí. Este grupo de personas le sigue el rastro a un conjunto de síntomas en pos de una promesa, solicita pruebas, cuestiona las respuestas, viaja largas distancias para visitar a especialistas que tal vez puedan identificar qué va mal.

Si los síntomas circulan durante el tiempo suficiente, a un conjunto de malestares se le puede conceder la gracia de un nombre: una enfermedad, un síndrome, una sensibilidad, un término de búsqueda. A veces eso es un remedio suficiente: como si emplear un apelativo fuera a hacerlo aceptable. A veces dar a una persona una palabra con la que nombrar su sufrimiento es el único tratamiento disponible.

En un mundo en el que tanta gente se siente tan mal, hay un clima generalizado, indeterminado e indefinido de sentirse enfermo que proporciona, al menos, la pertenencia a una comunidad de lo inespecífico. El malestar necesitado de diagnóstico conforma una panorámica afectiva de curiosos dolores y erupciones corpóreas que se resisten a ser encasillados en la categoría de *enfermedad*. La enfermedad que no tiene nombre es la clase de enfermedad que se mantiene en suspenso o en común o que se desplaza a la periferia de la psiquiatría.

Un cuerpo con un malestar misterioso se expone a la medicina con la esperanza de ajustarse a un vocabulario con el que poder hablar de su sufrimiento. Si ese sufrimiento no halla un lenguaje adecuado, aquellos que padecen ese sufrimiento deben aunar esfuerzos para inventarlo. Los enfermos sin diagnóstico han desarrollado una literatura de la enfermedad innominada, también una poesía de ella, y una narrativa de su búsqueda de soluciones. Pulen dietas en respuesta a aquello en lo que la medicina fracasa, ensayan restricciones en su modo de vida y, en esa mezcla de ingestión refinada y protecciones correctivas y exámenes profesionales rotatorios, la salud o la mala salud se apartan de los límites de la medicina, se resisten tanto a la enfermedad como a la cura.

Por el contrario, el cáncer rara vez aparece sin previo aviso. El cáncer llega como una oleada de expertos y tecnología especializada. Llega a través de la vigilancia y la declaración responsable de los expertos. Nuestros sentidos no nos dicen prácticamente nada acerca de nuestra enfermedad, pero

los doctores nos piden que creamos que eso que no podemos ver ni sentir podría matarnos, así que lo hacemos.

«Me han dicho», me comentaba un anciano en la sala de infusión de quimioterapia, «que tengo cáncer, pero», susurró, «no estoy convencido».

Pero sabíamos que algo estaba mal, que el mundo estaba (catastróficamente) mal, que nosotros estábamos (catastróficamente) mal, que algo (cualquier cosa) estaba catastróficamente mal en todas partes.

Bajo el barniz de una salud perfecta, estábamos enfermos y totalmente sanos en un mundo enfermizo.

Estábamos solos, pero éramos incapaces de establecer los vínculos necesarios para poner fin a nuestra soledad.

El trabajo nos estresaba, pero nos embriagaba.

Pensé que me había puesto enferma (en cierto modo), que me sentía mal (en espíritu), que me estaba derrumbando víctima de un ataque fáustico en un mundo donde imperaban los pactos diabólicos.

## 2.

Elio Aristides, un orador griego nacido bajo el mandato de Nerón, intentó curar su enfermedad durmiendo en el territorio sagrado del dios Asclepio y obedeciendo las instrucciones de sus sueños. Aristides, que tenía veintiséis años cuando enfermó, vivió durante años entre los incubantes del templo de Asclepio en Pérgamo. Allí, los enfermos esperaban a que se les revelaran las prescripciones divinas de Asclepio mientras dormían. Cuando los enfermos despertaban, las llevaban a cabo. Ahora dormimos en recintos de dioses que hemos olvidado, las estadísticas son un misticismo oculto.

Nuestro siglo es brillante produciendo pesadillas y terrible interpretando sueños. En sueños, allano el supermercado Whole Foods cerca del lago Merritt, en Oakland, junto con un oncólogo que elogió mi forma de vestir. O Madonna aparece en dos de mis clases con los pechos al descubierto. Estoy en un pueblo con un propósito, y tengo que acarrear demasiado equipamiento, y hay gente famosa, pero no puedo recordar quién. Entablo un debate sobre lo humano y lo divino, y un hombre con el que estoy debatiendo me envía un mensaje: «Estoy intentando desentrañar de qué centro vienes».

Una persona que acaba de recibir un diagnóstico y tiene acceso a internet es un incubante de información. Los datos te visitan como un dios menor. Despiertos, nos pasamos el día con la mirada perdida en el abismo de la pantalla, sintiéndonos constreñidos por lo cuantitativo, intentando aprender a respirar a través de los gráficos de barras, con la cabeza llena de universos estadísticos y curvas de supervivencia, con los ojos empañados y el cuerpo postrado ante las matemáticas.

Me duele el reservorio para la quimio recién implantado. Las enfermeras me dicen que los reservorios para la quimio duelen más cuanto más joven eres. Me dicen que todo lo relacionado con el cáncer duele más. Me resisto a bañarme y a asearme, dejo de moverme con libertad. No pienso en otras partes de mi cuerpo, en lo que aún pueden hacer, porque la única parte que duele hace que las demás se desvanezcan de mi conciencia. Alguien me envía un enlace a un remedio para el cáncer a base de bicarbonato sódico. Un antiguo alumno me manda un correo electrónico para preguntarme si he oído hablar del *juicing*.

Elio Aristides recoge en un libro los sueños que le envía el dios Asclepio, *Hieroi logoi (Discursos sagrados)*, hacia el año 170, años después de su enfermedad inicial y durante el angustioso gobierno de Marco Aurelio.[[2]] Se decía que Asclepio era hijo de una mujer mortal y de Apolo, que había sido criado por un centauro que lo instruyó en el arte de la medicina. En una versión de su historia, Asclepio era un médico tan eficaz que Hades lo mandó matar por miedo a tener el inframundo vacío. *Hieroi logoi* no es solo una relación de sueños prescriptivos, sino también un relato autobiográfico acerca de cómo es tener un cuerpo en un tiempo y un lugar específicos. Los soñadores sagrados se llevaban papiro a la sala de incubación. Entre los romanos, al parecer, los sueños se tenían para ser anotados. Aristides afirma haber escrito más de 300.000 líneas en el diario de sueños que empleó como material en bruto para su libro. Más tarde, los académicos se referirán a ese diario que jamás llegaremos a leer como «la forma descartada» de contar la historia.[3]

*El libro tibetano de los muertos* también enseña a interpretar los sueños como mensajes de prognosis. Sus autores adivinan la muerte cuando se sueña que se está rodeado por cuervos o espíritus atormentados, o que se es arrastrado por una multitud de muertos, o que se está desnudo con el pelo cortado. El tratamiento contra el cáncer conlleva que esté a menudo medio desnuda con la cabeza rapada. Leo PubMed en vez de mis sueños en busca de pistas acerca de cuánto viviré. Cuanto más leo, más temo morirme en el transcurso de costosos y diabólicos tratamientos. Luego, durante horas, estas estadísticas se alternan con compras *online*, con la lectura de reseñas de pelucas, insatisfechas. Imagino mil cosas postizas sobre mí y otras mil cosas postizas dentro de mí y, después, mil cosas postizas colgando y, después, otras mil cosas postizas formándose y otras mil cosas postizas en remisión.

El médico griego Galeno escribió que Aristides era de esa rara clase de personas con un alma fuerte y un cuerpo débil.[4] Aristides continuó escribiendo, enseñando y declamando mientras «todo su cuerpo se consumía». Consulto en Google mi enfermedad y me siento sola en el surrealismo de su producción cuantitativa. Aunque no tengo una opinión formada sobre la fortaleza de mi alma, soy una persona normal y corriente, lo cual significa que debo trabajar para ganarme la vida, así que en el transcurso de mi enfermedad yo también sigo escribiendo, enseñando y declamando. En los intersticios de mi lista de tareas pendientes investigo la muerte, busco desesperada el estudio que diga que viviré. Empiezo a soñar con la muerte y sé que no debo acatar las instrucciones que me dicta la noche. Me despierto y

rastreo indicios que apunten a la excepcionalidad mortal de mi cuerpo. Leo los resultados de una calculadora que predice la supervivencia, LifeMath,[5] después me vuelvo a quedar dormida, sueño con la muerte en las curvas de sus gráficos.

El día que *lo* descubrí, escribí la historia que siempre había estado escribiendo: aquella que contaba que alguien y yo habíamos estado juntos de nuevo, que no deberíamos haberlo estado, y que esperaba que fuéramos capaces de dejar de estar juntos muy pronto. No éramos felices. Nunca podíamos estar juntos sin irnos a la cama. Nunca podíamos irnos juntos a la cama y ser felices. Nunca podíamos ser felices cuando no estábamos juntos y esa era la razón por la que siempre acabábamos juntos, tristes y en la cama. Hacía años que nos conocíamos y el conocernos adoptó la forma de una resistente tela de araña de *no deberíamos* en la que quedaban atrapadas extravagantes formas de sufrimiento mutuamente autoinfligido.

Primero fue el sexo, luego el descubrimiento, luego subir las escaleras mecánicas hasta la taquilla para recoger nuestras entradas para el cine, luego llamé a mi médico para pedir cita, luego escribí en mi diario lo mucho que deseaba que estuviéramos finalmente más cerca de no sentirnos desgraciados ante la mera presencia de cada cual sobre la faz de la tierra. No anoté que habíamos encontrado algo en mi pecho ni el título de la película de acción que fuimos a ver cuando nos levantamos de la cama.

Mi miedo no era al cáncer en sí mismo, sobre el que no sabía casi nada por aquel entonces. Mi miedo provenía de un motor de búsqueda. Temía lo que Google pudiera devolverme al introducir «bulto en el pecho», temía la cultura de la enfermedad tal y como circulaba en vlogs y foros, temía cómo las personas eran transformadas en pacientes con apodos y firmas, agonías, neologismos y ánimos. *Mets. Foobs.* NED.[6] Temía, desde el primer día, por mi vocabulario.

Todo lo que sucedió fue que escribí en mi diario de una manera tan detallada como meticulosamente evasiva, registré hasta el más ínfimo movimiento de lo que una persona hace cuando tiene ansiedad por una razón que se niega a especificar: cómo hice la colada, barrí el suelo, hice las camas, juré que superaría un amor problemático; me conté a mí misma una historia para no tener que contar otra.

Nos dicen que el cáncer es un intruso contra el que hay que luchar, o una faceta descarriada de nosotros mismos, o un tipo de célula demasiado ambiciosa, o una analogía del capitalismo, o un fenómeno natural con el que convivir, o un determinado agente de la muerte. Nos dicen que está en nuestro ADN, o nos dicen que está en el mundo, o nos dicen que se encuentra en esa confusa encrucijada de genes y entorno que nadie puede ni quiere encontrar. Se nos da únicamente la parte ruidosa de la probabilidad, que su causa se encuentra en nuestro interior, y nunca la parte silenciada de la probabilidad, que la fuente del cáncer permea nuestro universo compartido. Se examinan nuestros genes, no nuestra agua potable. Escanean nuestro cuerpo, no nuestro aire. Nos dicen que se encuentra en lo erróneo de nuestros sentimientos o en lo inevitable de nuestra carne. Nos dicen que hay una diferencia entre enfermedad y salud, entre lo que es agudo y lo que es crónico, también entre vivir y morir. Vemos las noticias sobre el cáncer en el mismo tipo de pantallas que las noticias sobre las elecciones, las recibimos en nuestro correo electrónico junto con las invitaciones a LinkedIn. Las almohadillas de los radiólogos son las mismas que las de los pilotos de drones. La pantalla que radia el cáncer es también la pantalla que radia todo el terror global y la irrealidad mediados.

El cáncer no parece real. El cáncer parece un alienígena al que la modernidad capitalista industrial, a base de insistir, ha convencido para tener un encuentro: semiastral, semisensorial, todo terrible. El tratamiento contra el cáncer es un sueño del que solo nos despertamos a medias para descubrir que ese medio despertar es otro capítulo en el libro del sueño, un sueño que es un documento y un recipiente tanto del despertar como del dormir, de cualquier placer y de todo el dolor, del insoportable sinsentido y, con él, todo el sentido en erupción, cada momento del sueño demasiado dilatado para olvidarlo y cada recuerdo de él amnésico.

El cirujano de la unidad de mama dijo que el mayor factor de riesgo en el cáncer de mama es tener mamas. No me daría los resultados iniciales de la biopsia si estaba sola. Mi amiga Cara trabajaba por horas y no podía librar sin perder parte del dinero que necesitaba para vivir, así que fue en coche a la consulta en las afueras durante su descanso para comer, de forma que yo pudiera recibir mi diagnóstico. En los Estados Unidos, si no eres el hijo, el padre o el cónyuge de alguien, la ley no concede a nadie más un permiso para cuidar de ti.[7] A la ley no le importa lo mucho que te quieran si ese amor cae fuera de los límites de la familia: incluso con todo el amor extraoficial del mundo envolviéndote, si necesitas que cuiden de ti, debe ser en rodajas de tiempo escamoteado. Mientras Cara y yo esperábamos a que llegara el cirujano sentadas en medio del *beige* de la sala de reuniones, iluminado por una claraboya, Cara me dio la navaja automática que llevaba en el bolso para que pudiera aferrarme a ella bajo la mesa. Después de todos aquellos melodramáticos prerrequisitos, lo que dijo el cirujano fue lo que ya sabíamos: tenía al menos un tumor canceroso, de 3,8 centímetros, en mi pecho izquierdo. Le devolví a Cara la navaja empapada de sudor. Luego ella volvió al trabajo.

El resto del informe patológico llegó después de que me mandaran del cirujano al oncólogo. En la «biografía» del cáncer de Siddhartha Mukherjee, *El emperador de todos los males*, es la reina de Persia (Atossa) quien se transforma en la paciente icónica del cáncer de mama al viajar desde el año 550 a. C. a través del tiempo en busca de un tratamiento. Aquella primera vez en el oncólogo (también mi primera vez en una sala de espera atestada de pacientes de quimioterapia, ninguno de ellos de la realeza), el experimento mental de Mukherjee con una paciente aristocrática de ideas fijas que recorre contextos médicos fungibles se convirtió en el vívido emblema de los mitos de la cultura del cáncer. El cáncer no es algo invariable eternizado en un cuerpo ahistórico, recorriendo la trayectoria de los avances en el progreso tecnológico.[8] Ningún paciente es soberano y todos los que lo sufren, tanto los marcados por el tratamiento contra el cáncer como los marcados por la agotadora rutina de cuidar a los afectados por el cáncer, están además marcados por nuestras particularidades históricas, agrupadas en constelaciones de relaciones sociales y económicas.

La historia de la enfermedad no es la historia de la medicina. Es la historia del mundo. Y la historia del cuerpo bien podría ser la historia de lo que se le hace a la mayoría de nosotros en aras de unos pocos.

En un trozo de papel amarillo, el oncólogo (aquel al que uno de mis amigos y yo apodaríamos más tarde Doctor Bebé porque tenía el aspecto de un querubín) escribió con letra infantil «cáncer de mama positivo a receptores hormonales», explicando que existían terapias dirigidas para tratarlo. Luego lo tachó. Luego escribió «cáncer de mama HER2 positivo», explicando que existían terapias dirigidas para tratarlo. Luego lo tachó. Luego escribió «triple negativo» y explicó que no existían terapias dirigidas para tratarlo. Representa entre el 10 % y el 20 % de los cánceres de mama, tiene el menor número de opciones de tratamiento y un pronóstico significativamente peor que otros, es responsable de un número desproporcionado de muertes por cáncer de mama. Dijo que ese era el cáncer que yo tenía. Dijo que el tumor era necrótico, lo que significaba que estaba creciendo tan rápido que no alcanzaba a construirse una infraestructura para sí mismo. Anotó «85 %» para el índice de crecimiento del tumor. Le pregunté qué significaba aquello. Me dijo que unos valores de la proteína Ki-67 «por encima del 20 %» suponían que era altamente agresivo.[9] Entonces dijo «quimioterapia neoadyuvante», lo cual significaba «ya mismo».[10] No accedí a que diseccionaran otros nódulos ni a que hicieran una biopsia de otras áreas potenciales que los médicos temían que fueran tumores: ese tumor en concreto ya era suficiente mala noticia, y su tratamiento sería tan agresivo que me pareció que no tenía ningún sentido otra intervención dolorosa para saber qué más había allí.

Algo en lo que el libro de Mukherjee acertaba era que si a la reina persa Atossa se le diagnosticara un cáncer de mama triple negativo resistente a la quimioterapia, «la probabilidad de que sobreviviera apenas habría cambiado».[11] No someterse a quimioterapia significaba morir, sugirió el Doctor Bebé. Someterse a ella, pensé, significaba sentirse como si fueras a morir, pero probablemente vivir, o morir por los efectos secundarios más que por la enfermedad primaria, o vivir, al fin, casi recuperada, pero no del todo. De camino a casa, la radio del coche planteó una cuestión que no estaba en mi poder resolver: «Should I Stay or Should I Go?». Al ir sintonizando las diferentes emisoras del dial, fui incapaz de encontrar la canción con la respuesta. Quedarme o marcharme implicaba quedarme o marcharme en esta vida. ¿Debería vivir o debería morir? No se había planteado nada de forma tan sincera. Tan pronto como un paciente se tumba en la camilla de reconocimiento, ofrenda su vida sobre un lecho de respuestas reducidas, pero las preguntas nunca están lo suficientemente claras.

«¿Cuál será el desenlace de esta enfermedad?» se asemeja a las preguntas que se hacen los detectives, los coleccionistas de arte y los grafólogos, o cualquiera que desliza un detalle fortuito y poco obvio en el corazón de una narración.[12] El encantamiento se produce cuando las cosas son ellas mismas y no sus usos. Esa es la razón por la que el encantamiento comienza a desvanecerse en el momento en que creemos que un conjunto de células puede predecir los sufrimientos del próximo junio. Sometido a una interpretación suspicaz, nada vuelve a ser nunca tan perfecto como el encantamiento, cuando el pelo que caía de las cabezas era un testimonio de la belleza de dichas cabezas, no la prueba de un crimen que pronto estará en una bolsa de cierre *zip*.

Después de que te diagnostiquen un cáncer, muy pocas cosas vuelven a ser lo que eran. Las enfermeras me dan un archivador satinado con la foto de una mujer canosa sonriente en la tapa. El título es *Tu itinerario oncológico*, pero tengo la certeza de que ese viaje no puede ser el mío. Cada paso me lleva por el camino a Delfos, repleto de adivinación, cada infortunio va ahora acompañado de la maldición del *podría ser peor*, siendo lo peor aún peor que eso. En el recorrido, los adivinos jamás dejan de ofrecerte la buenaventura y jamás dejan de ofrecerte, junto con su buenaventura, exóticas garantías a favor o en contra, o razones deficientes, todo lo cual parece más bien una capa de mentiras sobre otra, convertidas en la verdad, cada vez más repulsiva y catastrófica, del «no hay forma de saber nada, así que para qué molestarse».

Entretanto, a cada paso, toda sensación es tan espectacular como la escena de un crimen. Ningún detalle es demasiado insignificante como para no magnificarlo y convertirlo en la prueba de que todo en el mundo está equivocado. Y cada escena del crimen de la sensación es la futura o simultánea escena de incontables crímenes adicionales, algunos de ellos en aras de la cura y otros en aras del mundo tal cual es, todos ellos aconteciendo a la vez a lo largo de toda la investigación, todos ellos generando más sensación y, junto con ella, un espectáculo y una masacre y una oportunidad hermenéutica, acumulando un dolor sobre otro, una buenaventura sobre otra, una mentira sobre otra.

Que te diagnostiquen un cáncer, ahora mismo, no es recorrer los distintos apartados de un archivador: tu itinerario oncológico es una mentira. «Un cuadro no es», escribió John Cage, «una crónica de lo que se dijo y cuáles fueron las respuestas, sino la densa presencia, de golpe, del cuerpo desnudo de la historia, que se ofusca a sí mismo».[13] Ser un paciente de cáncer, ahora

mismo, es existir de golpe como la densa presencia de la historia desnuda de los cuerpos, que se ofusca a sí misma.

# 3.

Elio Aristides llamó al período de su vida en el que vivió como incubante en el templo de Asclepio su *cathedra*. A los visiblemente agonizantes jamás se les permitía la entrada al templo. Tampoco a las visiblemente embarazadas. El nacimiento y la muerte se mantenían discretamente al margen, en edificios construidos en zonas adyacentes. Los fieles enfermos pasaban el tiempo bañándose, quemando ofrendas, durmiendo y comentando entre ellos sus sueños al despertar. Después cumplían con las prescripciones de sus sueños. Los sueños de los incubantes eran a menudo de dos tipos. El primero eran sueños que entraban dentro de los límites de las prácticas médicas romanas: ayuno, cambios en la dieta, fármacos, flebotomía, purgas. El otro, sueños con prescripciones tan descabelladas que se decía que los médicos de Pérgamo se estremecían al oírlas.

El diagnóstico ha disminuido mi habilidad para discernir el buen consejo de la ideología vacía.[14] Todo lo que se me recomienda hacer en respuesta al cáncer parece, al principio, un síntoma de un mundo que está también enfermo. Escribo en mi diario: «El cuerpo en la intimidad de la máquina». Luego leo en un foro que cortarme el pelo hará más llevadera su futura pérdida. Intento creerlo. Generalmente me lo corto yo misma, pero esta vez pido cita en una peluquería (la *Belle Époque)* y me siento en el sillón hidráulico sin decir nada mientras un tipo rubio corta mechones de mi largo pelo oscuro por encima del hombro. Mientras mi pelo va formando un montón que más tarde barrerá con su escoba un asistente mal pagado, caigo en la cuenta de que, sin ni siquiera saberlo, al menos durante unos cuantos años de mi vida, casi he sido bella y que ahora ya no voy a serlo. Pienso además en cómo antes siempre insistía en que lo mejor de la vida era que el pelo crecía, un hecho que era la prueba palmaria de que nada permanecía igual para siempre y que, por lo tanto, sugería la posibilidad de que el mundo cambiara. Ahora ya no se trataba solamente de que se me fuera a caer el pelo, se trataba de que mis folículos morirían, y de que, dolorosamente, lo que una vez creció dejaría de crecer incluso si yo seguía viviendo, y de que todo lo que creía evidente sobre el mundo sería sometido a otra prueba.

«¡Variable y por tanto desdichada condición de hombre!», escribió el poeta inglés John Donne en su obra maestra de 1624 *Devociones para ocasiones emergentes*, una pieza en prosa compuesta en su lecho de enfermo en veintitrés partes a lo largo de los veintitrés días de lo que Donne pensaba que era una enfermedad mortal. «Hace un instante estaba bien y ahora estoy enfermo, en este mismo instante».[15]

Nadie sabe que tienes cáncer hasta que se lo dices. Tomo una captura de pantalla de la primera devoción de John Donne y la publico en Facebook: «Estudiamos la salud y deliberamos sobre nuestras carnes y bebidas y aire y ejercicios, y tallamos y pulimos cada piedra que encaja en ese edificio; y así nuestra salud fue larga y una tarea habitual: pero en un instante un cañón lo abate todo».[16]

Recibe un montón de *likes*. Luego sigo las instrucciones que encuentro en internet: decírselo a mi madre, decírselo a mi hija, limpiar a fondo la cocina, negociar con mi jefe, encontrar a alguien para cuidar al gato, ir a la tienda de segunda mano a buscar ropa que se adapte a mi próximo reservorio para la quimio, comentarles a mis amigos vía telefónica lo preocupada que estoy porque no tengo a nadie que cuide de mí. Se decide, sin demasiada ceremonia, que más adelante los médicos me extirparán los pechos y se desharán de ellos en un incinerador, así que, por eso, adquiero la costumbre de fingir que mis pechos nunca estuvieron ahí.

Una persona con un cáncer agresivo rara vez está en posición de rechazar las oraciones, la magia o el dinero de nadie. Algunos amigos empiezan a recaudar fondos. Algunos conocidos me regalan cristales. Por consejo de alguien, pruebo la regresión a vidas pasadas, pero en ningún momento toca ser miembro de la realeza, todas las vidas que revisito parecen ser encarnaciones previas. Soy un anciano leproso que pide limosna, más enfermo y triste de lo que nunca he estado. En otra vida, soy un crío que apenas vive y que, más que nada, muere. No me creo nada de esto, pero me cuadra haber sido la mejor versión posible de nadie en cada vida posible.

Los templos de sanación de la antigüedad se construían en valles junto a manantiales y cuevas. Los enfermos le ofrendaban al dios Asclepio exvotos de las partes del cuerpo aquejadas a cambio de su curación: piernas, brazos, globos oculares esculpidos. Se decía que los poderes de Asclepio eran tales que podía usar la sangre de Medusa para revivir a los muertos. Algunos afirman que bajo el mayor de los templos de Asclepio había un foso con mil serpientes. En ocasiones se dejaba sueltas a estas serpientes del templo entre los incubantes, a los que complacía cualquier encuentro con ellas, puesto que creían que el roce de la serpiente al deslizarse sobre un dedo del pie podía curarlos.

Las imágenes oncológicas contemporáneas son sobre todo de rostros, todos ellos radiantes y rebosantes de una felicidad multirracial y multigeneracional. Los rostros que sonríen desde los folletos informativos muestran signos del cáncer como ritual social (una cabeza sin pelo, un lazo del color apropiado), pero ni rastro de sufrimiento, ni a causa del cáncer ni de ninguna otra cosa: ni el trabajo, ni el racismo, ni el desamor, ni la pobreza, ni el maltrato, ni la decepción. Nuestros templos coleccionan sonrisas esterilizadas de historia, cada foto de nuestras enfermedades es un exvoto de lustrosa y dudosa felicidad.

Si fuera un incubante de la época de Aristides, tendría que traer a modo de exvoto datos matemáticos que acarician una inevitabilidad letal. No me sentía enferma. Aunque eso no es del todo cierto. En las semanas que transcurrieron entre el descubrimiento del tumor y el comienzo de la quimioterapia, el tumor empezó a doler y nunca dejó de hacerlo, su vida alborotando contra la mía. Le pregunté a la cirujana si era porque el tumor estaba creciendo y porque era un cáncer tan agresivo, y dijo: «Sí, siendo de este tipo, probablemente». Me habría enterado de que estaba enferma más pronto que tarde. Habría acudido a Asclepio portando un exvoto de mi pecho izquierdo.

Empiezo a coleccionar imágenes de santa Águeda sosteniendo sus pechos amputados sobre una bandeja. Águeda es la santa patrona del cáncer de mama, los fuegos, las erupciones volcánicas, las mujeres solteras, las víctimas de torturas y de violaciones. Además, es la santa patrona de los terremotos, porque cuando sus torturadores le amputaron los pechos el suelo se estremeció en venganza.

## 4.

El encantamiento no es lo mismo que la mistificación. El primero es la magia corriente de todo lo que existe al existir porque sí; la segunda, una estafa insidiosa. La mistificación difumina las más sencillas realidades del universo compartido para evitar que lo cambiemos. Los desencantos del cáncer hacen hueco a sus mistificaciones. Nunca había pensado demasiado en el cáncer de mama antes de tenerlo, pero al principio, cuando lo hacía, pensaba que era sencillo. Creía que ya no era tan letal y que su tratamiento se había simplificado, que con cáncer de mama tu vida se interrumpe un momento y después lo superas. Quizá habría sido este el caso si hubiera tenido otro tipo de cáncer, pero nada resultaba fácil con mi cáncer, en particular averiguar la verdad. Toda la información parecía diseñada para confundirme.

Tenía que haber alguna certeza, o un cúmulo de ellas, pero no podía discernir la verdad con la pantalla frente a mi cara, ardiente por encontrar en el interior de mi ordenador una garantía de que iba a vivir.

Mi tumor empezó en una pantalla y allí fue adonde lo devolví. Introduje sus atributos precisos en la calculadora que prometía mostrarme el futuro en un gráfico. Las mujeres muertas estaban representadas por cuarenta y ocho caras de color rosa oscuro frunciendo el ceño, las vivas por cincuenta y dos verdes sonrientes. Se suponía que todas estas caras tenían, como yo, cuarenta y un años de edad y exactamente la misma versión de mi enfermedad, pero ninguna de ellas, viva o muerta, decía *por qué* o *cuándo* o *quién*.

No sabía nada sobre tener cáncer, pero sabía algo acerca de cómo evitar contar una historia. El sueño de la noche anterior era otro tipo de institución: algo iluminado de azul, en un edificio de oficinas acristalado, en el tipo de ciudad que una encontraría como telón de fondo en una serie de abogados.

La enfermedad se escribe primero en nuestros cuerpos y, a veces, después, en cuadernos. El erotismo rara vez tiene cabida en el cáncer. Esto, probablemente, no es una novela, pero preferiría ser Marguerite Duras, para escribir sobre el amor o sus decepciones. Una vez que comienza el tratamiento, mi deseo erótico es por la tecnología asistencial: una silla de ruedas y alguien que la empuje, una cuña y alguien que la vacíe. Luego mi deseo es pasar una hora considerando la acción de «moverse» cada vez que debo moverme, ensayando en mi mente el acto de realizar este movimiento, preparando cada parte de mi cuerpo que estará obligada a moverse y en qué relación con las otras, y entonces moverme y descubrir que toda la preparación mental no ha tenido ningún efecto en la dificultad del movimiento. Antes de enfermar era fuerte, pero pronto sería tan débil que caminar distancias cortas, como los dos metros de la cama a la puerta del dormitorio, me dejaba sin aliento. Primero toda una vida de apetitos, luego no ser capaz de comer o tener relaciones sexuales y no querer, no hacer que importe demasiado, porque de todas formas tampoco puedo, sin un gran esfuerzo, hacer la compra o preparar la comida o levantar una mano para acariciar con ternura al nadie que está aquí. Luego tampoco dormir, por un agotamiento tan fulminante que mitigarlo resulta demasiado agotador para el cuerpo. Y todo ese tiempo, además, sumida en un dolor multifocal del que, como del agotamiento, escribiré más tarde, aunque será, parafraseando a Clarice Lispector, como intentar fotografiar el aroma de un perfume.

Lispector describe su libro *Agua viva* como «la historia de instantes que huyen como los senderos fugitivos que se ven desde la ventana del tren».**[17]** Aristides comienza sus *Discursos sagrados* manifestando la dificultad que entraña escribir sobre la experiencia de la enfermedad:

> Nunca he hecho caso a ninguno de los amigos que me han pedido —o me han animado a— hablar o escribir sobre estas cuestiones y, así, he rehuido lo imposible. Pues me parecía igual que atravesar los mares a nado bajo el agua y tener que dar luego cuenta del número de olas con las que me había topado, de lo que me pareció el mar en cada una de ellas, y qué fue lo que me salvó**[18]**.

# EL NACIMIENTO DEL PABELLÓN

Me asalta continuamente el miedo de no haber expresado
tal vez más que un suspiro cuando pensaba
que estaba escribiendo una verdad.

STENDHAL, *Del amor* (1821).

## COMUNICADO DESDE UNA CLÍNICA SATÉLITE SUBURBANA DE UN PABELLÓN DE CÁNCER QUE LLEVA EL NOMBRE DE UN FINANCIERO

Arráncate el pelo a puñados en lugares que generan ansiedad social: Sephora, el juzgado de familia, el Banco de América, en cualquier lugar donde llevas a cabo un trabajo remunerado, mientras mantienes una conversación con tu casero, en la cárcel de Leavenworth, sin importar que sea a la vista de los hombres. Negocia para obtener lo que necesitas porque lo necesitarás más que nunca. Si la negociación fracasa, arráncate el pelo en frente de quien te lleve la contraria, deja mechones de tu pelo en los bosques, en las praderas, en el aparcamiento de QuickTrip, frente a cada bar en el que tu apariencia convencionalmente femenina os valió a ti y a tus amigas jarras de cerveza nacional.

Asoma tu cabeza por la ventana del coche y deja que el viento se lleve el pelo de tu cabeza. Deja que tus amigos cosechen mechones de tu pelo para dárselos a otros amigos a modo de despedida en lugares que generan ansiedad social: para esparcirlos en puertos, monumentos nacionales, dentro de la arquitectura concebida para hacer que la gente normal se sienta pequeña y estúpida, para arrojárselos a acosadores en las calles.

Arráncate de raíz matas de vello púbico y envíaselas a tecnócratas en sobres sin remitente. Deja vello de tu axila en el área Superfund junto a la que viviste una vez, los pelos de tu nariz a cualquier encargado de recursos humanos que te niegue una baja.

Cuando se te caigan las pestañas, envíaselas como deseos a la inversa a cada persona que, con tu enfermedad, ha desaparecido de tu vida. Se te caerá el pelo sobre cada superficie a la que te acerques: caerá sobre nuevos alfabetos y nuevas palabras. Lee estas palabras para descubrir la etiología de tu enfermedad: si tienes suerte leerás otra palabra que significa «la enfermedad te ha convertido en armamento». En las calvas leerás cómo convertir tus células moribundas en armas contra todo lo que odias y contra todo lo que te odia.

Cuando veas un arma en el pelo que se te cae, también verás que tu cuerpo, al caer, es un arma, que lo es incluso cuando no cae. En esta nueva teoría acerca de ser una persona enferma, un amigo tuyo dirá que cuidarte es ahora como cuidar armas. Has convertido tu cuarto en una armería. Todo el que te trae agua o comida también está ahora cargando una pistola.

# 1.

El pabellón de cáncer es una cruel democracia de la apariencia: la misma cabeza calva, la misma complexión devastada, la misma cara hinchada por los esteroides, el mismo reservorio de plástico para la quimioterapia, visible como un bulto bajo la piel. Los ancianos tienen un aspecto infantil; lo jóvenes actúan de forma senil; las personas de mediana edad descubren que todo lo que tenían de mediana edad desaparece.

Se rompen los límites de nuestros cuerpos. Todo lo que se suponía que debíamos mantener en nuestro interior parece salirse. La sangre de las hemorragias nasales inducidas por la quimioterapia gotea sobre las sábanas, el papeleo, los recibos de la farmacia CVS, los libros de la biblioteca. No podemos parar de llorar. Despedimos olores nauseabundos. Vomitamos.

Tenemos vaginas venenosas y esperma venenoso. Nuestra orina es tan tóxica que los letreros del baño indican a los pacientes que tiren dos veces de la cadena. No tenemos aspecto de personas: tenemos el aspecto de personas con cáncer. Antes parecemos una enfermedad que nosotros mismos.

El lenguaje ya no cumple su función social. Si usamos las palabras es para abordarnos como una bomba fuera de lugar. Alguien menciona algo sobre el tiempo. Como respuesta, una frase errática sacada de una conversación fantasma: «Debemos aprender a aceptar lo que queremos». Las frases se resisten a la sintaxis. Los vocabularios se re-forman como torpes traducciones de palabras que supimos una vez o palabras nuevas que nunca sabremos. Niños a los que sus madres una vez enseñaron a hablar miran ahora fijamente a sus madres enfermas, que hacen gestos como bebés aprendiendo a hablar, incapaces de recordar la palabra para «televisión» o la palabra para «taza».

En las salas de espera, confluyen las labores de los cuidados y las labores de los datos. Las esposas cumplimentan los formularios de sus maridos. Las madres cumplimentan los de sus hijos. Las mujeres enfermas cumplimentan los suyos.

Estoy enferma y soy una mujer. Escribo mi propio nombre. En cada cita se me entrega un impreso de la base de datos general que se me encarga corregir o ratificar. Las bases de datos estarían vacías sin nosotros.

Las recepcionistas reparten formularios, imprimen pulseras identificativas que leerán después escáneres en manos de otras mujeres. Las auxiliares están de pie en entradas de las que nunca emergen del todo. Mantienen las puertas abiertas con sus cuerpos y llaman a los pacientes por su nombre. Estas mujeres son las paraprofesionales en los umbrales, pesan los cuerpos de los pacientes en básculas digitales, toman los valores de las constantes vitales en el área de montaje que son las rendijas abiertas en la clínica. Conducen al paciente (a mí) a una sala de reconocimiento e inician su sesión en el sistema. Introducen los números que mi cuerpo genera al ser ofrecido a las máquinas: lo caliente o lo fría que estoy, el ritmo al que late mi corazón. Luego hacen la pregunta: «¿Tu dolor en una escala del uno al diez?». Me esfuerzo por responder, pero la respuesta correcta es siempre anumérica. La sensación es enemiga de la cuantificación. No hay todavía ninguna máquina a la que el sistema nervioso pueda enviar sus sensaciones para que las transforme en una medición lo bastante atinada.

La medicina contemporánea hiperreacciona a la indisciplina corporal de la enfermedad transmutándola en datos. Los pacientes se transforman en información no solamente a través de la cuantificación de cualquier cosa que emerja de o atraviese sus cuerpos discretos: los cuerpos y sensaciones de poblaciones enteras se convierten en la matemática de la probabilidad (de enfermar o estar bien, de vivir o morir, de curarse o sufrir) en la que se basa el tratamiento. Los cuerpos de todo el mundo están sometidos a estos cálculos, pero son casi siempre las mujeres las que hacen el trabajo preliminar de reubicar lo nebuloso e incontable de la enfermedad en las matemáticas tecnologizadas de la medicina.

«¿Nombre y fecha de nacimiento?». El nombre de una paciente de cáncer, enunciado de forma aislada, es siempre un apéndice del código de barras de su pulsera. Luego, el apéndice de cualquier sustancia (viales de sangre extraída, la quimioterapia que se le infunde) cuya ubicación e identidad deba ser confirmada. Aunque se ha escaneado mi pulsera para comprobar mi identidad, solicitarme que repita mi nombre es el plan de contingencia de la

información médica: es la vía de cada transmisión de algo a o desde mi cuerpo. Puede que a veces recuerde quién soy, pero la repetición es un método de desensibilización. ¿Evaluar*te* en una escala del uno al diez? En la abstracción medicalizada del cáncer, me convierto en un *apenas*, en algo terciario respecto a las sensaciones del cuerpo y a los sistemas informáticos médicos.

Me reúno con las enfermeras en la sala de reconocimiento después de haber sustituido mi ropa por una bata. Inician su sesión en el sistema. A veces me han extraído sangre y me permiten mirar una página impresa con sus ingredientes. Cada semana la sangre circula con más o menos de un tipo de célula o sustancia que la semana anterior. Estas sustancias aumentan o disminuyen, determinan las futuras dosis, la duración del tratamiento. Las enfermeras indagan sobre mi experiencia corporal. Introducen las sensaciones que describo en un ordenador, clicando en síntomas a los que hace tiempo que han dado una categoría y un nombre y un código en el seguro médico.

La palabra «cuidado» rara vez trae a la mente un teclado. El trabajo, a menudo no remunerado o mal pagado, de los que desempeñan los cuidados (o lo que a veces se denomina «trabajo reproductivo», es decir, el trabajo de reproducirse a sí mismo y a otros como cuerpos vivos cada día, de alimentar, limpiar, atender, etcétera) es entendido por muchos como el menos tecnológico, el más afectivo e intuitivo. Así las cosas, «cuidado» se suele entender como una forma de sentimiento, de proximidad, por así decirlo, de amor. Los cuidados parecen tan ajenos a la cuantificación como las sensaciones de debilidad o dolor de la persona cuidada lo están de la categoría estadística. *Te cuido* sugiere un modo de abstracción distinto (el del afecto) al de la medición de la velocidad de división celular de un tumor (el del hecho patológico). Pero en el transcurso de una enfermedad grave quedan al descubierto extrañas inversiones. O, más bien, lo que parece ser una inversión deviene en clarificación. Nuestros cuerpos, antaño sólidos, impredecibles, sensoriales, espectacularmente caóticos y animales, se someten (de manera imperfecta, pero también intensiva) a las condiciones abstractivas de la medicina. Asimismo, los cuidados se hacen vívidos y materiales.

No solo se exige a los recepcionistas, auxiliares, técnicos de laboratorio y enfermeras que introduzcan la información de mi cuerpo en las bases de datos, también tienen que cuidarme mientras lo hacen. En el hospital, la persona que testa y registra mi orina en mi historial es la misma que me consuela dándome conversación. Esto es así para que los procedimientos dolorosos resulten menos dolorosos. Los trabajadores que comprueban dos

veces mi nombre escanean mi pulsera e implementan, de dos en dos, el protocolo de verificación dosimétrica al conectar el tratamiento de quimioterapia a mi reservorio en el tórax son los mismos trabajadores que me tocan amables el brazo cuando parezco asustada. El trabajador que me extrae sangre me cuenta un chiste. Las labores de los cuidados y las labores de los datos coexisten en una especie de simultaneidad paradójica: lo que ambas tienen en común es que a menudo son desempeñadas por mujeres y, como todo lo que históricamente ha sido identificado como labores femeninas, es un trabajo que puede pasar inadvertido. Con frecuencia solo se advierte cuando falta: una casa sucia llama más la atención que una limpia. El fondo que parece natural, sin esfuerzo, lo parece solo con gran esfuerzo: las labores de cuidados y las labores de los datos son discretas, diarias, constantes e interminables. El expediente de un paciente es, como un hogar habitado, una obra que dura una eternidad humana.

Durante mi tratamiento contra el cáncer, muchos de estos trabajadores (recepcionistas, paraprofesionales y enfermeras) han sido mujeres. Los médicos, que a veces son mujeres y a veces hombres, se reúnen conmigo para el punto álgido en la cuantificación de mi cuerpo. Inician su sesión en el sistema, pero teclean menos y, en ocasiones, nada en absoluto. Mientras sus ojos recorren la pantalla que muestra las categorías y recuentos actualizados de mi cuerpo, vuelvo a pensar en John Donne: «Me han visto y me han oído, me han enjuiciado en estos grilletes y han recibido la evidencia, he cortado en pedazos mi propia anatomía, me he diseccionado y se han puesto a leerme».[1]

Si son las mujeres las que transmutan los cuerpos en datos, son los médicos los que interpretan los datos. Los demás trabajadores me han exprimido y etiquetado: he informatizado mis propias sensaciones. Son los médicos los que me leen o, mejor dicho, los que leen aquello en lo que ha devenido mi cuerpo: una paciente hecha de información, producida por las labores femeninas.

Dentro de unas sesenta horas, y por segunda vez, introducirán adriamicina en mi cuerpo a través de un reservorio de plástico implantado quirúrgicamente en mi tórax y conectado a mi vena yugular. La adriamicina recibió este nombre por el mar Adriático, cerca del cual se descubrió. Su nombre genérico es doxorrubicina, un nombre derivado de «rubí» porque es de un rojo brillante y voluptuoso. Me gusta pensar en este veneno como el rubí del Adriático, donde nunca he estado, pero adonde me gustaría ir, aunque también es llamado «el diablo rojo» y, a veces, «la muerte roja», así que tal vez debería llamarse también *la joya satánica de la mortalidad en las costas de Venecia*.

Para administrar la medicina, la enfermera oncológica, después de comprobar la prescripción con una compañera, debe vestirse con un elaborado equipo de protección y despacio, personalmente, inyectar la adriamicina a través del reservorio en mi pecho. La medicina destruye el tejido circundante si se escapa de las venas: se la considera demasiado peligrosa para todo y para todos como para ser administrada por goteo. Se rumorea que, si se derrama, funde el linóleo del suelo de la clínica. Durante varios días después de que se me administre la medicación, mis fluidos corporales serán tóxicos para otras personas y corrosivos para los tejidos de mi propio cuerpo. La adriamicina es en ocasiones dañina para el corazón y la cantidad que pueden administrarte tiene un límite de por vida, del cual, al final de este tratamiento, habré alcanzado la mitad.

En los Estados Unidos el uso generalizado de la adriamicina se aprobó un año después de que yo naciera, en 1974, lo cual significa que, contando los años empleados en testarlo, su uso en pacientes con cáncer tiene más años que yo misma. Este es, probablemente, el mismo tratamiento que le administraron a Susan Sontag antes de que escribiera *La enfermedad y sus metáforas*, uno de los primeros libros que alguien me envía cuando enfermo. Sufrir la adriamicina parece un rito ancestral, llevado a cabo a través de décadas y con ocasión de muchos tipos de cáncer como una iniciación ritual, la necesite o no el paciente. Por el modo en que aniquila las células por completo de una forma clásica (dejando calva a la gente, haciéndoles vomitar), sus consecuencias dan la impresión de ser la serie básica oncológica. Multitud de gente padece cánceres que dejan pocas huellas en su apariencia, pero una *víctima de cáncer* (en el sentido cinematográfico) es una persona que ha tenido este tipo de quimioterapia. El hecho de que mi tratamiento se inaugure con ella es una clara prueba de los pocos avances que se han hecho.

El tratamiento con adriamicina puede provocar leucemia, insuficiencia cardíaca, insuficiencia orgánica, y me provocará, casi con toda certeza, infertilidad e infección. Dado que, como muchos tratamientos de quimioterapia, la adriamicina no discrimina en sus efectos destructivos, también es tóxica para el sistema nervioso central y mis mitocondrias empezarán a reaccionar a ella tres horas después de su administración. Esto durará hasta veintisiete horas, pero los daños en cascada más allá del tratamiento se prolongan con frecuencia durante años. Aún sentada en el sillón de quimioterapia, la materia blanca y gris de mi cerebro empezará a reducirse. No hay una forma concreta de saber cómo va a cambiarme: el daño cerebral inducido por la quimioterapia es acumulativo e impredecible. Aunque el tratamiento lleva medio siglo administrándose porque no atraviesa la barrera hematoencefálica, los médicos a veces no han creído las quejas de los pacientes acerca de sus efectos cognitivos o, cuando las han escuchado, a veces las han minimizado reduciéndolas a otros tipos de infelicidad relacionada con el cáncer.

Las IRM de otras personas a las que se ha administrado esta quimioterapia para el cáncer de mama sugieren daños en la corteza visual, «una activación significativamente reducida de la región central izquierda de la corteza dorsolateral prefrontal y de la corteza premotora» y «una activación significativamente reducida de la región caudal izquierda de la corteza prefrontal lateral, un incremento de errores perseverativos y una velocidad de procesamiento reducida».[2] Los pacientes refieren que pierden la capacidad de leer, de acordarse de palabras, de hablar con fluidez, de tomar decisiones y de recordar. Algunos no solo pierden la memoria a corto plazo, sino también la episódica: es decir, pierden los recuerdos de sus vidas.

Estos efectos secundarios, de los que el Doctor Bebé me informa de pasada solo al acompañarme a mi primera infusión de quimioterapia, se consideran inevitables. No se puede hacer nada, me dice *Tu itinerario oncológico*, excepto sobrellevar tu vida con daño cerebral a base de «buen humor». Los efectos pueden persistir a lo largo del tratamiento, o durante un año, o empeorar en los años posteriores al tratamiento, prolongándose durante diez años o más.[3]

Los enfermos permanecen sentados en las salas de espera, y si se reclinan, es de forma temporal, y si están demasiado débiles para sentarse, se sientan pese a todo, sus cabezas desplomadas sobre el cuello. Independientemente de lo enfermos que estén, los enfermos que reciben tratamiento en el pabellón de cáncer no pasan la mayoría de su tiempo allí: están enfermos en el trabajo y enfermos en casa o enfermos en la escuela o enfermos en el supermercado o enfermos en el departamento de tráfico o enfermos en sus vehículos o en el autobús. Algunos entran en silla de ruedas, empujados por sus hijos o parejas o voluntarios o amigos, para luego salir de allí otra vez en silla de ruedas y ser introducidos en coches que los llevan a apartamentos o casas que, como el tratamiento contra el cáncer, hay que pagar.

La palabra «clínica» proviene de la griega *clı¯nicus,* que significa «de o concerniente a una cama». La palabra «pabellón», por su parte, tiene por objeto una estructura completamente distinta, que evoca justas y campos de batalla. Un pabellón es un lugar para generales y reyes, una arquitectura casi siempre temporal y lujosa erigida para los fines de los poderosos, aneja a otra cosa. En el caso del cáncer, aneja al resto de lo que llamamos *vida*.

El filósofo Michel Foucault escribió un conocido libro sobre la distribución espacial de la enfermedad titulado *El nacimiento de la clínica,* pero no puedo encontrar ningún libro titulado *El nacimiento del pabellón*. Parece imposible que un pabellón de cáncer pueda tener una madre. En el vasto y bullicioso espacio en que se me administra el tratamiento contra el cáncer nunca he visto ni una cama.

La actividad en el interior del pabellón es transitoria, abstraída, provisional, dislocada. Se mantiene a los enfermos, junto con las parejas, hijos, padres, amigos y voluntarios que cuidan de ellos, en circulación de una planta a otra, de una silla a otra. Se asigna a los médicos una rotación de consultas y avanzadillas: para averiguar dónde está el tuyo cada día tienes que llamar de antemano.

El tratamiento contra el cáncer parece organizado para que alguien (que no es el paciente) obtenga el máximo beneficio, lo cual significa que se mantiene a los pacientes con cáncer circulando lo máximo posible y a la máxima velocidad. Foucault escribió: «La clínica no ha tenido más que una dirección: de arriba abajo, del conocimiento constituido a la ignorancia».**[4]** El pabellón, por su parte, es una maraña de direcciones. El dinero y la mistificación, no el conocimiento o la ignorancia, son sus puntos cardinales.

Los científicos descubrieron el medicamento conocido como *el diablo rojo* cerca de Castel del Monte, que fue construido en Italia por el Emperador

del Sacro Imperio Federico II en la década de 1240. El castillo no tenía foso ni puente levadizo, así que casi nadie cree que se usara alguna vez como fortaleza. Nunca se finalizó por completo, de modo que algunos consideran que solo se utilizó como alojamiento temporal. El castillo se erigió, de manera inusual, en forma de octágono. Más tarde se convirtió en una prisión, luego en refugio durante la peste. Luego los borbones lo despojaron de sus mármoles. Luego los científicos tomaron muestras de su suelo. Cuando llevaron la tierra del castillo a Milán, encontraron en ella la *Streptomyces peucetius*, la bacteria de color rojo brillante de la que proviene mi tratamiento. La adriamicina es una antraciclina, lo que significa que bloquea una enzima llamada topoisomerasa II. Al bloquear dicha enzima, el medicamento inhibe la rápida proliferación de células: muchas de las células que necesitamos, pero, en el mejor de los casos, también las células que no necesitamos.[5]

Se me administró la adriamicina junto con ciclofosfamida, una medicación cuyo uso fue aprobado en 1959, en una combinación terapéutica común denominada quimioterapia AC con dosis densas. La ciclofosfamida es una variante medicalizada de un arma química desarrollada por Bayer con el nombre de LOST. El gas mostaza, como también es conocido, siempre ha tenido más éxito como incapacitante que como asesino, pero también puede llegar a matar a una persona. Durante la Primera Guerra Mundial, LOST llenó las trincheras de cortinas de humo amarillas.[6] Durante el cáncer viene en bolsas de plástico. Nadie en el pabellón habla abiertamente sobre lo que es. Ilegalizada como arma en 1925, es una forma de erradicación ralentizada que pervive solamente en quimioterapia y, tras ella, en los efectos que provoca: infección, infertilidad, cáncer, deterioro cognitivo. En quimioterapia, como en la guerra, cuando se te expone a la ciclofosfamida es recomendable tener a alguien que te coja de la mano.

Aunque cuatro ciclos con dosis densas de medicamentos anticuados eliminaron de manera eficaz muchas partes de mí, algunas aún más muertas que vivas, ninguno de ellos parecía reducir mi tumor de forma significativa. Cuando acabamos con toda aquella aniquilación celular, mi propia semianiquilación resultaba obvia, pero mi tumor permanecía intacto. Permaneció como la medida exacta de sombra en el brillo de la pantalla.

Un paciente es un objeto que contiene un sistema, dentro de una serie de sistemas entrelazados llenos de otros objetos que contienen sistemas. Como objeto, un paciente puede funcionar (cumplir) o romperse (incumplir). El «incumplimiento» puede significar «mostrar cualquier agencia potencial»: hacer, quizá, demasiadas preguntas, aportar investigaciones discrepantes, negarse a un procedimiento, aparecer por norma al menos quince minutos tarde en la sala de espera.

«Si muero de este cáncer», les digo a mis amigos, «desmembrad mi cadáver y enviad mi muslo derecho a Cargill, mi mano izquierda a Apple, mis tobillos a Procter & Gamble, mi antebrazo a Google».[7]

Un paciente con cáncer podría creer que el incumplimiento terapéutico es una rebelión contra la forma en que el sistema médico lo ha cosificado, pero probablemente se equivoca. El incumplimiento de un paciente no es, para ese sistema, prueba de que una persona exista como ente autónomo y reflexivo y capaz de un no consentimiento inteligente, sino que es visto como una interferencia de otros sistemas contaminantes, como «desinformación» o «superstición».

El sistema médico es, para el enfermo, el terreno de juego visible, pero más allá, tras él, bajo él, están todos los demás sistemas, *familia raza trabajo cultura género dinero educación*, y por encima de ellos hay un sistema que parece incluir a todos los demás sistemas, un sistema tan total y aplastante que a menudo lo confundimos con el mundo.

Convertirse en una paciente con cáncer es convertirse en un objeto que contiene un sistema, dentro de otro sistema que solo permite reconocer parcialmente el resto de sistemas en los que uno es un nodo y que además oscurece, casi por completo, el más aplastante de los sistemas, el del orden del mundo tal cual es, que pulula también en el objeto que contiene un sistema (es decir, «yo») como parte del problema, para empezar, al requerir nuestra latente mala salud del mismo modo en que se beneficia de nuestra salud activa.

Este sistema que confundimos con todo reside en un objeto que contiene un sistema como un tumor en el interior de un objeto que contiene un sistema como una paciente con cáncer que es un objeto que contiene un sistema en el interior de una clínica, todos ellos conteniendo además los sistemas de la historia.

Luego están los vestigios de ese sistema total y que puede confundirse fácilmente con todo, un sistema que tomamos por sempiterno e inmutable y sin remedio, además de injusto, y que reside fuera de esa paciente, ambos

íntimamente unidos de un modo que ella puede ver ahora cómo la perjudica y que debe vislumbrar en la lejanía con los ojos entornados, apenas capaz de discernir sus contornos más reconocibles.

Luego la gente se marcha, los amigos merman, los amantes huyen llevándose con ellos el más mínimo atisbo de posibilidad de volver a quererlos, los compañeros te evitan, tus competidores se muestran ahora poco impresionados, tus seguidores en Twitter dejan de seguirte. Para todos aquellos que te han abandonado, es posible que seas o bien el más objetual de todos los objetos posibles (que seas para alguien una cosa desechada como basura), o bien todo lo humana que puedes llegar a ser en esta situación de enfermedad (por lo intensamente desamparada que te sientes al ser desechada). O, dado que has descubierto que cualquier cosa es posible en el transcurso de una enfermedad catastrófica, podrías ser la más humana y la más objeto a la vez.

Los que te han abandonado, quienes (ahora que estás enferma) han dejado de hablar contigo o de pasarse a verte o confiesan abiertamente que no pueden sobrellevarlo, quienes admiten que tu enfermedad es, como se suele decir, «demasiado difícil» para ellos, colaboran en la creación de tu existencia, al menos de manera parcial, como la de alguien que siempre, al menos en parte, estará bien. Para ellos eres estática y permanente. La gente que se ha marchado no te verá sufrir o menguar, así que, con sus acciones, te mantienen por siempre tal y como eras en el momento de recibir el diagnóstico. Permaneces vívida e inalterada en sus recuerdos: tu cabello es abundante, tu mente es vivaz y tus largas pestañas caen sobre mejillas sonrosadas. Quienes te han abandonado son la gente que jamás tendrá que verte como otra cosa que no seas tú.

A ti, que no has desarrollado aún la conciencia necesaria para tu forma de vida como objeto, el abandono te hace sentir menos humana, sobre todo en la manera de sentirte enteramente como un animal. Te sientes como una especie de animal que es melancolía y que mira cualquier objeto y ansía ser aquello en lugar de él mismo, ansía ser una lámpara de araña, tal vez, o un tenedor chapado en plata, o un machete colgado en una pared, ansía ser cualquier cosa (un banco, el tacón roto de un zapato, un caparazón de langosta, una linterna sin pilas, un libro sobre barcos, una grieta en la tarima, una hoja de roble en el canalón, un bisturí, una partícula, un ático, unos grandes almacenes) que no sea un animal enfermo y abandonado, ansía ser cualquier cosa en el mundo excepto aquello que una vez fue amado y que ahora han dejado solo.

La semana previa a la quimioterapia es como prepararse para una tormenta invernal, o una tormenta invernal y un huésped, o una tormenta invernal, un huésped y el nacimiento de un hijo; además, tal vez sea como prepararse para todas estas cosas y unas vacaciones, un virus y un breve pero intenso episodio de depresión, todo ello mientras sufres los efectos de la tormenta, el huésped, el parto, las vacaciones, el virus y la depresión previos.

La víspera de mi sesión de quimioterapia llega un amigo de un lugar en el que preferiría estar: California o Vermont o dos ciudades distintas llamadas Atenas o Nueva York o Chicago. Luego es tal cual es: como si hubiera llegado un amigo de lejos. Aquel día, hago cuanto está en mi mano para parecer sana, para que mi amigo elogie cuán hábil resulta mi camuflaje, los materiales adquiridos en Wigs.com, CVS y Sephora. La víspera de mi sesión de quimioterapia no hablamos de la quimioterapia más de lo necesario para el intercambio práctico de información, como a qué hora poner el despertador y la mejor ruta para llegar al pabellón. Pasamos el rato como lo harían dos amigos, asando verduras y escuchando música y hablando con entusiasmo de otros amigos o ideas o acontecimientos políticos.

El día de la quimioterapia nos levantamos temprano y llegamos al menos quince minutos tarde. Predecimos lo bien que irá el tratamiento por la canción que suena en la radio del coche: «Bohemian Rhapsody» (no muy bien), «Waterfalls» de TLC (mejor). La quimioterapia, como la mayoría de los tratamientos médicos, es aburrida. Como la muerte, es una larga espera a que te llamen por tu nombre. Además, es una espera mientras el pánico y el dolor en potencia flotan también esperando a que los llamen por su nombre. En esto se parece a la guerra. La estética de la quimioterapia no parece haberla decidido nadie. Como ocurre con todo lo ideológico. Más tarde empezaremos a comprender los atuendos, las máquinas, los sonidos, los rituales y las arquitecturas.

Una enfermera vestida con un traje nbq inserta una larga aguja en mi reservorio subcutáneo de plástico. Primero se me sacan cosas, luego se me inyectan y se me extraen cosas, luego se me infunden cosas. Para cada una de estas cosas que gotean dentro de mí, debo decir mi nombre y mi fecha de nacimiento.

De las diversas medicaciones que se me infunden, algunas de ellas tienen efectos familiares, claros y meridianos: Benadryl, esteroides, Ativan. Debería saber cómo actúan, pero en este contexto nunca actúan como suelen hacerlo. En vez de eso, se mezclan con la quimioterapia en una sensación nueva, cada

tipo de quimioterapia incorporándose con sus aditivos en una papilla única de falta de claridad híbrida.

Antes era una persona puntual, ahora siempre llego tarde. Antes era una persona rebosante de energía tras una taza de café, ahora soy una persona semi-arreactiva al cenagal de sustancias en mi interior. Le explico a mi amigo mientras me infunden la quimio: «Me están dando todos los fármacos, hasta el último». La enfermera oncológica lo suscribe: «Sí, así es. Le estamos dando todos los fármacos».

Me esfuerzo por ser la persona mejor vestida de la sala de quimioterapia. Me envuelvo en lujo de tiendas de segunda mano y lo sujeto con un gran broche dorado en forma de herradura. Las enfermeras siempre elogian mi forma de vestir. Me hace falta. Luego me infunden un agente basado en el platino, entre otras cosas, y soy una persona envuelta en lujo de tiendas de segunda mano con platino corriendo por sus venas.

Cuando termina la infusión intravenosa, me incorporo hasta que ya no puedo más. No me rindo hasta que no queda más remedio, me empeño en ganar todos los juegos de mesa, recuerdo todos los libros que cualquiera de nosotros ha leído, salgo si puedo, me esfuerzo por flirtear y cotillear y analizar hasta bien entrada la noche. Están sucediendo cosas terribles en mi cuerpo. De vez en cuando se lo digo a mis compañeros: «Están sucediendo cosas terribles en mi interior». Al final, cuarenta o cuarenta y ocho o sesenta horas después, soy incapaz de moverme y no hay nada que pueda tomar para ese dolor, pero haciendo un esfuerzo por mostrarme obediente con la medicina y educada con mis amigos, me tomo algo para el dolor.

Luego está el lento goteo de circunstancia y efecto: un nuevo problema o varios cada día durante siete o catorce días. Vuelvo a sentir un destello de ambición: al principio extraña, más tarde cada vez más yo misma, o yo misma pero discapacitada, pero nunca predeciblemente discapacitada, solo como si una nube de discapacidad flotara en torno a mi cuerpo, aterrizando en un sistema o ubicación o la siguiente para encontrar después otra, a toda prisa, tan pronto como la he compensado.

Siempre he querido hacerlo todo y saberlo todo y estar en todas partes y, por eso, me siento excluida, prisionera, aburrida. Pero, sobre todo, me siento asincrónica: apremiada y rezagada a la vez. El tiempo, aparte del dolor, el trabajo, la familia, la mortalidad, la medicina, la información, la estética, la historia, la verdad, el amor, la literatura y el dinero, es el otro gran problema del cáncer.

## 2.

En el apogeo de su tratamiento, el cáncer de mama está cerca de la huelga general: pelo en huelga, pestañas en huelga, cejas en huelga, piel en huelga, pensamiento en huelga, lenguaje en huelga, sentimiento en huelga, vigor en huelga, apetito en huelga, eros en huelga, maternidad en huelga, productividad en huelga, sistema inmunológico en huelga, fertilidad anulada, pechos anulados.

«Autogestiónate», dice el jefe que es todo el mundo, «esfuérzate más, sé positiva, perfílate las cejas, cúbrete la cabeza con una peluca o un pañuelo de colores, métete silicona en forma de lágrima o de semiesfera bajo la piel llena de cicatrices e injértate pezones protésicos o tatúate trampantojos de un rosa pubescente o que te saquen unos colgajos o grasa de la espalda o el abdomen y te los peguen al pecho, haz ejercicio cuando te sientas cansada, come cuando te repugne la comida, ve a yoga, no menciones la muerte, toma un Ativan, compórtate con normalidad, piensa en el futuro, coopera con los médicos, asiste a "Ponte guapa, te sentirás mejor" para conseguir tu kit de maquillaje de calidad gratuito,[8] corre cinco kilómetros, llevar-o-no-llevar-peluca-durante-el-sexo es una cuestión que el libro recomienda preguntar a tu marido, "los familiares de uno en uno", dice el rótulo de camino a la sala de quimioterapia, el lazo rosa en el cartel de se vende frente a la mansión».

El cliché puede ser de gran ayuda ante las humillaciones dolorosas. También resultan útiles las vaguedades contradictorias, como si lo que está sucediendo en realidad pudiera desentirse si una permanece arropada en una colcha de confusión.

Se supone que las personas con cáncer de mama debemos ser nosotras mismas, tal y como éramos antes, pero además mejores y más fuertes y, a la vez, estar conmovedoramente peor. Se supone que debemos guardarnos nuestra infelicidad e ir infundiéndole coraje a todo el mundo. Se supone, como cualquiera puede ver en vídeos de YouTube, que debemos bailar de camino a las mastectomías o, como en *Sexo en Nueva York*, levantarnos a la vez que Samantha en el salón de baile y quitarnos la peluca mientras la multitud que se está dando un banquete grita su aprobación. Se supone que, como hace Dana en *L*, nos sobreponemos a la gris autocompasión para pasear estilosas por las calles con pañuelos de colores en la cabeza. Si después morimos, como Dana, se supone que sabremos que nuestros amigos participarán en un evento deportivo para recaudar fondos y que se tomarán un minuto, antes de continuar con otros episodios, para recordar que una vez vivimos.

Se supone que debemos ser legibles como pacientes e ilegibles como nosotras mismas mientras continuamos yendo a trabajar y cuidando de los demás como nosotras mismas ahora con la tarea añadida del falso heroísmo de la legibilidad como una enfermedad: cada paciente una superviviente famosa, sonriente antes de la cirugía y también después, calva y radiante y divertida y expuesta de forma productiva. Se supone que debemos ser, como indican los títulos de las guías, mujeres, o chicas, o señoras, o lo que sea, *luchadoras*, *sexis*, *inteligentes*, *mordaces*. Además, como sugieren las camisetas que se venden en Amazon, se supone que siempre somos capaces de decirle al cáncer: «Te has metido con la zorra equivocada».

En mi caso, no obstante, el cáncer se había metido con la zorra adecuada.

Sé que el objetivo de un examen pensado para que todo el mundo suspenda es que nadie apruebe ese examen. Así todas nos sentimos fracasadas pero cada una de nosotras piensa que es la única fracasada.

Algunas de nosotras preferimos transformarnos en ruido de fondo, poniéndonos una peluca y rechazando la burda narrativa de la legibilidad.

Me gustan las pelucas. Llevo peluca. Gente que me cae bien lleva peluca. Dolly Parton lleva peluca. Beyoncé lleva peluca. Los filósofos de la Ilustración llevaban peluca. Las *drag queens*, las princesas egipcias y las abuelas llevan peluca. Medusa llevaba una peluca de serpientes.

Si no hubieras dado tu consentimiento para el tratamiento, te habrían asaltado los remordimientos más tarde. Pero lo diste, así que ahora tienes remordimientos. El único universo tangible esta mañana de jueves es estéril, hipotético y huele a gel hidroalcohólico. Un gorrión se estampa de frente contra la ventana del pabellón, se recupera, lo hace de nuevo. Todo parece decorado como una protesta contra lo interesante. La poeta Juliana Spahr ha venido a visitarme desde California y rellenamos juntas en el vestíbulo estampitas que luego deslizamos por la rendija de una caja de zapatos envuelta en papel de regalo: «Por favor, reza por la poesía estadounidense», escribimos.

Después de la quimioterapia del jueves, vuelvo a la clínica el viernes para un análisis de sangre y la Neulasta, una proteína sintética diseñada para estimular la producción de glóbulos blancos y mantener a raya las infecciones. En el momento de mi tratamiento, cada inyección de Neulasta cuesta siete mil dólares. Cuando me ponen la inyección, voy vestida con mi habitual resistencia estética: medias azul Chagall, peluca rubia, un abrigo *vintage* de color caqui y (a causa de mi sistema inmunológico debilitado) una fina mascarilla de papel.

¿Cómo mantenerse a salvo del peligro color pastel del cáncer? No puedes batirte en retirada a tu interior para evitar lo que está en tu interior ni huir de ti misma para ponerte a salvo de ti misma. No puedes luchar contra lo que está en ti en su totalidad, como una haría contra un atacante o una bestia salvaje. Si lo haces, te sale el tiro por la culata: estás luchando contra ti misma, como cuando los niños mayores te cogían el brazo y te daban un puñetazo en la cara con él, obligándote a golpearte mientras repetían «deja de pegarte tú sola» hasta que llorabas. Cuando tienes cáncer, tienes que aprender a entender lo que crece en tu interior como algo que es y no es a la vez tú misma, como tú misma y una cosa que, si todo va bien, te sacarán de dentro. El amor propio, en estas condiciones, parece requerir que ames el cáncer en ti misma y que, además, lo odies como una amenaza para ti misma.

«A la mierda el cáncer»[9] es siempre el eslogan equivocado, aunque solo sea por la sencilla razón de que el cáncer es tu propio cuerpo creciendo en tu interior, pero también porque «cáncer» es una imprecisión socialmente construida, históricamente específica, y no un monolito empíricamente probado. Durante todo el tiempo que he estado escribiendo sobre el cáncer, he estado escribiendo sobre algo que los científicos coinciden en que no existe en realidad, al menos no como un único fenómeno unificado. «A la mierda la ruinosa carcinogenosfera del patriarcado capitalista supremacista blanco»

sería mucho mejor, pero es un eslogan que difícilmente cabe en un gorro. Puedes tener la seguridad de que el mundo va a cambiar, como todo, pero la enfermedad en tu interior puede eternizarse, multiplicándose mientras tú menguas. Aunque si empiezas a aceptar tu enfermedad, o incluso a amarla, te corroe la posibilidad de querer tenerla cerca. Cuando te sientes mal, piensas que nunca podrás añorarla, pero en verdad lo haces, puesto que te proporciona la clara orden de existir, trae consigo la agudizada percepción de una vida sin futuro, la pureza de la visión doble de cualquier vida vivida en la cuerda floja.

# 3.

En el pabellón de cáncer, la desobediencia es peligrosa, como también lo es seguir la corriente. Un paciente debe adoptar la disciplina de seguir las instrucciones para no echar a perder todo el minucioso proceso, pero los doctores pueden estar cansados, ser imprecisos o hasta prejuiciosos e incorregibles. Las enfermeras son en su mayoría genios, pero resulta peligroso obedecer a los médicos, algunos de los cuales no parecen saber lo que están haciendo. Se encariñan contigo y creen que saben mejor que tú lo que te conviene. A veces se comportan de forma mezquina y vengativa cuando les haces una pregunta que los descoloca. Si alguna vez fuiste una adolescente rebelde, podrías confundirlos fácilmente con tu padre.

Empiezo a considerar que debo dejar a mi primer oncólogo (al que llamamos Doctor Bebé) porque, a pesar de ser el estándar de los cuidados médicos, el tratamiento que me está dando no parece funcionar. Le traigo estudios, le traigo amigos, le traigo argumentos, pierdo el sueño. Es bueno en su trabajo. Hace llamadas de teléfono, pone en duda los estudios, aporta sus mejores argumentos, intenta convencer a mis amigos. Siento que estoy luchando por mi vida contra un *putto*, un querubín ornamental renacentista. Mis amigos no saben a quién creer en la cuestión de mi tratamiento: si a mí, la desquiciada por la quimioterapia que pasa las noches —nebulosas por la medicación— en PubMed, o al Doctor Bebé, un hombre calvo de mediana edad que lleva zuecos porque, como nos cuenta, atarse los cordones de los zapatos requiere demasiado esfuerzo. El Doctor Bebé y yo discutimos sobre el tratamiento. También explica que tiene un par de mocasines que podría ponerse pero que alcanzar la parte superior de su armario para cogerlos es un esfuerzo demasiado grande. El amigo que me acompañó a aquella revisión en particular dijo que el Doctor Bebé y sus zapatos son prueba irrefutable de que la vida está gobernada por una máquina tragaperras.

Me cae bien el Doctor Bebé, por supuesto, y estoy convencida de que el Doctor Bebé se preocupa por mí, pero no lo suficiente para ser osado de la manera que necesito que lo sea. El Doctor Bebé está tomando las decisiones que cree mejores para mí, afirmando que un tratamiento más agresivo supone un riesgo demasiado grande para una paciente joven por sus futuros efectos

debilitantes. Le respondo que no ofrecer el tratamiento más agresivo supone un riesgo demasiado grande para una paciente joven porque la tasa de supervivencia del tratamiento estándar no es aceptable. No quiero morir, le digo. Todavía me queda mucho por hacer. Precisamente porque tengo que ganar tiempo, aduzco, haré cualquier cosa por vivir.

Mi amiga Cara me cubre las espaldas. Entorna los ojos y le pregunta: «¿Qué es lo peor que podría pasar?».

El Doctor Bebé, después de enumerar los efectos secundarios discapacitantes a largo plazo, le dice a Cara: «Podría morir». Luego añade, lo suficientemente consternado como para que lo creamos: «He visto morir a gente a causa de la quimioterapia». Hasta los oncólogos temen a la oncología.

Voy a otra oncóloga para tener una segunda opinión. Está especializada en mi cáncer. Me han insinuado que el tratamiento que prescribe a sus pacientes, en pro de sus investigaciones, es inusualmente agresivo y controvertido. No me importa porque quiero vivir. El Doctor Bebé parece disgustado después de que pida una cita con ella. A partir de entonces, pasa de ser una persona que solía llamarme solo para saber cómo me encontraba a ser alguien que no me dirige la palabra aunque estemos sentados en la misma habitación. La nueva oncóloga dice, tras oír los datos de mi subtipo específico de triple negativo, que tengo razón, que he leído los estudios correctamente, que el tratamiento que estoy solicitando es, en efecto, el que ella cree que funcionará. Me convierto en paciente suya.

Ella tiene razón y yo tengo razón, pero el Doctor Bebé también tiene razón. El nuevo tratamiento es discapacitante, no solo mientras lo recibes, sino años después. Incluso para los estándares extremos de la quimioterapia, parece excesivo. Esta nueva oncóloga apenas recuerda mi nombre, no tiene ni pizca del atolondrado encanto o de la intensidad emocional del Doctor Bebé. Sin embargo, a los pocos días de que me infundan la combinación de medicamentos que estaba convencida de que necesitaba, el tumor, que había sido un dolor persistente, aterrador e impertérrito en mi pecho durante la quimioterapia, por fin deja de dolerme.

Alguien dijo una vez que elegir quimioterapia es como elegir saltar de un edificio cuando alguien te está apuntando con una pistola a la cabeza. Saltas por miedo a morir o, al menos, por miedo a la dolorosa y desagradable versión de la muerte que es el cáncer, o saltas porque deseas vivir, incluso si esa vida es, mientras dure, penosa.

Hay posibilidad de elegir, claro, y lo haces, pero la elección nunca parece realmente tuya. Accedes por temor a decepcionar a los demás, por temor a que consideren que mereces ese sufrimiento, con la esperanza de volver a sentirte bien, por temor a que te culpen de tu propia muerte, con la esperanza de poder dejar todo atrás, por temor a que te tilden de ser alguien incapaz de someterse a todas las formas de autodestrucción autopreservadora escritas en las instrucciones popularmente conocidas. Accedes por obediencia ritual, como cuando el profesor reparte los exámenes, o el alguacil dice: «Todos en pie», o el pastor alza una plegaria, o los policías gritan: «Circulen». Accedes con la esperanza de que la obediencia de ahora resulte en años en los que poder desobedecer más adelante. Accedes porque la única alternativa sería beber zumo de zanahoria y morir como consecuencia de tu propia proliferación celular, negándote a admitir tu propia vulnerabilidad mortal, clavando descorazonadoras notas sobre la remisión espontánea por toda tu habitación.

Debes tener ganas de vivir, pero también es necesario creer que eres una persona digna de ser mantenida con vida. El cáncer requiere una medicina dolorosa, costosa, nociva para el medio ambiente, extractiva. Mi ansia por sobrevivir significa que aún no he sido capaz de ponerme a desentrañar la moralidad de mi supervivencia. Uno de los tratamientos de quimioterapia que se me administraron, la ciclofosfamida, pasa a la orina solo parcialmente diluido, es eliminado solo parcialmente por los métodos de tratamiento de aguas residuales y permanece en el suministro de agua corriente entre cuatrocientos y ochocientos días.[10] Otro de ellos, el carboplatino, es descrito en el prospecto del fabricante como «medioambientalmente destinado» a acumularse en medios acuáticos, donde persiste sin que nadie sepa aún el daño que causa. El tejo del Himalaya, del que se extrae uno de mis tratamientos de quimioterapia, está en peligro de extinción desde 2011.[11] El gasto relacionado con el cáncer fue de ciento treinta mil millones de dólares en 2017, más que el producto interior bruto de más de cien países.[12] El coste de una infusión de quimioterapia era más dinero del que hubiera ganado cualquier año de mi vida.

Mi problema era que mis ansias de vivir ascendían a millones de dólares, pero ni entonces ni ahora he sido nunca capaz de responder a la pregunta de por qué merecía la extravagancia de esta existencia, por qué consentí que el mercado se llevara la recompensa de mis lucrativos problemas. ¿Cuántos libros tendría que escribir para compensar al mundo por seguir existiendo?

Y, después del tratamiento, cuando mi cuerpo era una ruina, cuando mi cuerpo era como un coche que no paraba de perder piezas, cuando no era capaz de desempeñar —tal como lo define la ley de discapacidad de los EE. UU.— «las actividades básicas de la vida diaria», me preguntaba cómo era posible que hubieran atravesado mi cuerpo todos aquellos dólares y que yo hubiera quedado pese a todo en un estado tan deplorable. Si calculara el coste de cada bocanada de aire que tomo tras este cáncer, tendría que exhalar acciones. Mi vida era un producto de lujo, pero yo estaba corroída, estaba mutilada, no las tenía todas conmigo. No estaba conforme.

# EL LECHO DEL ENFERMO

¡Triste y (aunque común a todos) inhumana postura
en la que debo ensayar el yacer en la tumba
reposando inmóvil y no ensayar mi resurrección
levantándome!

JOHN DONNE,

Devociones para ocasiones emergentes (1623).

# 1.

A veces la idea de morir joven es algo más que el romanticismo *punk* de alguien que no puede afrontar la perspectiva de envejecer. Una vez fuimos adolescentes que esperaban morir a los veintiocho y, si eso no funcionaba, a los cuarenta. Luego llegaron los cuarenta y, con ellos, la pérdida de todo deseo de morir antes de tiempo. «Vive-deprisa-muere-joven», el estribillo de los que no entendían que una persona podía tontear con el vivir rápido y también desacelerar después tanto como fuera necesario, que podía morir viejo, siendo alguien interesante y estando acompañado.

Sin embargo, antes de tener oportunidad de cancelar la invitación, aparece lo único que deseabas desde el principio, concediéndote el conservante honor de morir follable de esa conspicua manera que la gente piensa que adora. Podrías, como te recomendó un tío en un grupo musical, *dejarlos siempre con las ganas*. Podrías morir antes que cualquiera que hayas amado, podrías ahorrarte el duelo, el calentamiento global y el colapso de la Seguridad Social.

En ese caso, una biografía se convierte en una lógica que una persona no puede reconocer, de una forma de ser que no puede existir. Es iconografía, no biografía, que ofrecería un resplandor de avemaría a lo que significaba haber vivido, el invitado del *quizá-morir-antes-de-tiempo*, recién llegado, inclinado para susurrarte al oído cumplidos hagiográficos, algo acerca de que irte ahora al otro barrio te haría estática, imperecedera e inocente. Podrías morir, si no en olor de santidad, al menos sin la carga de futuros errores morales adicionales.

Pero las mujeres muertas no pueden escribir. Y, tal y como John Donne escribió en su poema «La flor», refiriéndose a otra cosa, «un corazón sensato desnudo que está ausente / no es para una mujer», es decir, para mí, «más que una especie de fantasma».[1]

Una vez que mi pelo ha desaparecido, una vez que soy incapaz de saborear mi comida, una vez que me he desmayado mientras compraba un cuchillo para el pan en ikea, una vez que mis examantes me han visitado —todos y cada uno de ellos— para intentar acostarse conmigo una última vez, una vez que las generosas humillaciones caritativas del *crowdsourcing* me

han asegurado meses de productos orgánicos, me he convertido en paciente. Es el fin de mis antiguos hábitos. La medicina monopoliza ahora todo horizonte. Cualquier indicador de una identidad específica más allá de «la enferma» y «la sana» resulta de otra era. El cáncer lo media todo.

Todas las películas que veo ahora son una película con una nutrida galería de personajes que no parecen tener cáncer o, al menos, ese es para mí su argumento. Cualquier multitud fuera de la clínica es una multitud comisariada por la alienación: todo el mundo, por todas partes, con aspecto robusto y con pestañas, con apetito para la cena y con sólidos planes para su jubilación. Yo estoy marcada por el cáncer y no puedo recordar demasiado bien qué marcadores son los que nos marcan como quienes somos cuando no nos está marcando otra cosa.

Sin embargo, sé que existí antes de estar enferma. Escribía un diario, así que tengo pruebas. El primer día de 2014, el año en que enfermaría, tengo cuarenta años, me gano la vida dando clase a estudiantes de arte y tengo una hija en octavo. Vivimos en un apartamento de dos dormitorios en la periferia de Kansas City, por el que pago unos ochocientos cincuenta dólares al mes. Según mi diario, en el que registro diligente los prosaicos detalles de mi día a día, llevo puesto un jersey rojo de cachemira roído por las polillas que me queda grande y que compré al Ejército de Salvación. Parece que tengo un leve resfriado. Escribo que me siento optimista empezando el nuevo año con un virus. Es como si el viejo año se consumiera en mi interior gracias a la fiebre y el nuevo se introdujera en mí renovado, porque cualquier enfermedad que no te mata te prende fuego y, entonces, comienzas de nuevo, así de sencillo. Estoy a la espera de que al día siguiente me entreguen una cama *vintage* con dosel, de estilo Reina Ana, que compré por doscientos ochenta dólares en una tienda de segunda mano. Veintiséis semanas después de convertirme en su propietaria, la semana después de mi cuadragésimo primer cumpleaños, se convierte en mi lecho de enferma: el mueble más trágico que jamás haya poseído.

No hay un mueble más trágico que una cama, por lo rápido que puede decaer y pasar del lugar en el que hacemos el amor al lugar en el que podríamos morir. Es trágico, además, por lo rápido que puede decaer y pasar del lugar en el que dormimos al lugar en el que creemos habernos vuelto locos. La cama en la que alguien hace el amor es también (con demasiada claridad para cualquiera atrapado en ella a causa de una enfermedad) su tumba, tal y como John Donne la describió, de la que puede que nunca se levante.

En la vida vertical, cuando te encuentras bien, o casi siempre, caminando, fingiendo estarlo, tu coronilla es el punto que toca el firmamento. El área total de tu coronilla es bastante reducida. Eres, por tanto, solo moderadamente etérea y tus ojos, más que mirar a lo alto, miran afuera, al mundo activo, que es a lo que reaccionas sobre todo. Y es sobre todo durante la noche, mientras sueñas, cuando imaginar se convierte en algo temporalmente expansivo y el aire del techo se derrama sobre ti, o al menos esta era, en tiempos, la mágica teoría que yo evocaba en la cama para explicar la relación entre postura y pensamiento.

Cuando estás enfermo y en horizontal, el cielo o el aire celeste de lo que está sobre ti se derrama sobre todo tu cuerpo: el área de intersección etérea, al incrementarse, provoca una crisis de imaginación excesiva. Toda esa horizontalidad invita a la proyección masiva de formas cognitivas. Cuando estás tendida tan a menudo, también miras hacia arriba a menudo.

Un enfermo encamado es pupilo del amor, si tiene suerte, y huérfano de la acción, incluso si no la tiene. La gravedad puede eclipsar las innumerables maravillas de la vida en la cama; el dolor puede paralizar los sueños. Todo el placer de una cama puede desaparecer durante la enfermedad tras las originales arquitecturas de la preocupación.

Harriet Martineau escribió en 1884 en su libro *La vida en la habitación del enfermo:* «No hay nada más imposible de describir con palabras… que lo que es yacer en el filo de la vida y observar, sin nada que hacer aparte de pensar, y aprender de lo que contemplamos».[2]

La madre de Virginia Woolf, Julia Stephen, también escribió un tratado sobre las habitaciones de los enfermos. En esta obra de 1883 indicaba a los cuidadores que, aunque pudiera parecer que el paciente encamado tiene fantasías «absurdas», estas son percepciones intensificadas de la realidad, producto de las mentes «delicadamente organizadas» de los enfermos graves, «cuyos sentidos se han agudizado tanto a causa del sufrimiento».[3]

En las *Devociones para ocasiones emergentes* de John Donne, hay una recreación, de enorme virtuosismo, de este tipo de agudización de los sentidos, un manual de instrucciones escrito desde el estrado de sentirte como una mierda. La enfermedad puede aportar reflexiones a ese megacosmos de los sentidos que se nos acaba de revelar. Donne escribió:

> El hombre consta de más piezas, más partes, que el mundo; que todo lo que contiene el mundo, si no que todo lo que es el mundo. Y si esas piezas se ampliaran y se desplegaran en el hombre tal y como están en el mundo, el hombre sería el gigante y el mundo el enano; el mundo solamente el mapa, y el hombre el mundo. Si todas las venas en el interior de nuestros cuerpos se desplegaran en ríos, y todos los tendones en vetas de minas, y todos los músculos, que se disponen unos sobre otros, en colinas, y todos los huesos en canteras de piedras, y todas las demás piezas en la proporción de aquellas que les corresponden en el mundo, el aire sería demasiado escaso para que por él se moviera este orbe de hombre, el firmamento apenas sería suficiente para esta estrella; pues, así como no hay en el mundo entero nada que no tenga su equivalente en el hombre, del mismo modo tiene el hombre múltiples piezas de las que en el mundo entero no hay representación[4].

La proyección astral de una persona sana permanece generalmente en estado atmosférico, pero la persona gravemente enferma, presa del dolor, para huir de él, puede emprender una carrera que la aleje de la cáscara de dolor del cuerpo languideciente e imaginarse fuera de su alcance. Cuando el dolor es tan grande, resulta difícil recordar la historia o los kilómetros por hora, lo cual convertiría el lecho del enfermo en la incubadora de casi todas las genialidades y casi cualquier revolución.

La enfermedad vivifica la magnitud de las partes del cuerpo y sus sistemas. Los enfermos, en su lecho, desarman y desensamblan multitudes y

cosmos, órganos y nervios y partes y aspectos anunciándose como detalles que se despliegan: un conducto lacrimal izquierdo que no funciona, un nuevo universo; un folículo capilar moribundo, un sistema solar; ese nervio que termina en el cuarto dedo del pie derecho, ahora eviscerado bajo los efectos de la quimioterapia, una estrella a punto de colapsar.

Todo ese tiempo tumbado puede traer además consigo la microscópica práctica de la preocupación. En el lecho del enfermo, la enfermedad también ilumina la insignificancia, la vileza, el ombliguismo, la inconsecuencia, las finanzas personales, la economía doméstica, el orden social. La madre de Virginia Woolf entendió que lo pequeño era el gran agonista del enfermo: «Entre los numerosos pequeños males que rondan a la enfermedad, el mayor, por el sufrimiento que puede causar, aun siendo lo más minúsculo en tamaño, son las migas. Se ha resuelto el origen de muchas cosas, pero el origen de las migas en la cama nunca ha suscitado la suficiente atención en el mundo científico».[5]

Estar enfermo deja espacio en exceso para pensar, y pensar en exceso deja hueco a reflexiones sobre la muerte. Pero yo siempre estuve hambrienta de experiencia, no de su cese, y si pensar era la única experiencia que podía proporcionarme mi cuerpo, más allá del dolor, abrirme al pensamiento desenfrenado, mortal, tenía que estar permitido. «No intentéis», advertí a mis amigos en una serie de instrucciones por correo electrónico, «hacer que pare de pensar en la muerte».

En 1621, dos años antes del diciembre en que John Donne enfermó y escribió su obra maestra sobre el lecho del enfermo, un pintor o pintora flamenco anónimo pintó la suya. *Mujer joven en su lecho de muerte* es excepcional en la tradición europea de lechos de enfermos porque es, como morir de verdad joven, realmente aterradora. La piel de la joven es cérea, sus ojos están desenfocados, su postura contraída y presa del pánico, sus manos inertes y crispadas como garras. Su entorno es agradable (suaves sábanas y terciopelos, hasta papel pintado a juego), pero ni todo el confort del mundo podría confortarte ante eso.

La muerte de Cleopatra es un panorama más amable. Murió, según Wikipedia, el «12 de agosto, a la edad de treinta y nueve años, vistiendo sus más hermosos atuendos, su cuerpo dispuesto sobre un diván dorado y los emblemas de la realeza en sus manos». En los cuadros, Cleopatra está casi siempre cómodamente recostada en una cama u otomana, como esperando a un amante. Su pecho, habitualmente el izquierdo, está al descubierto, atribulado por un esbelto áspid que su propia mano ha guiado voluptuosamente hacia el pezón. En la tragedia griega las mujeres también morían únicamente donde dormían, hacían el amor y daban a luz. Como escribe la helenista Nicole Loraux sobre las muertes trágicas femeninas: «Incluso cuando una mujer se quita la vida como un hombre, muere pese a todo en su cama, como una mujer».[6]

Nadie sabe en realidad cómo se suicidó Cleopatra. Las hipótesis de sus contemporáneos eran una o dos serpientes introducidas a hurtadillas en un cesto de higos o flores, una horquilla envenenada o un ungüento letal. Según Plutarco, Octaviano prefería la teoría del áspid, que ha tenido un perdurable atractivo sexual. Describió lo siguiente en su pompa triunfal: «Portaban una efigie de Cleopatra muerta sobre un diván, de manera que, en cierto modo, ella también… era parte del espectáculo y un trofeo».[7]

La joven anónima de la pintura flamenca anónima no es, en su antierótico sufrimiento, un trofeo, sino, en todos los sentidos, un antídoto para la tentación de una muerte temprana. Como escribió la pintora Marlene Dumas al ver por primera vez *Las Parcas* de Goya, «me tapé la boca como para evitar que el diablo entrara por ella».[8]

Estaba sola en el hospital y el pulsador para llamar a la enfermera se me había caído al suelo, donde no podía alcanzarlo. No era capaz de levantarme de la cama, pero podía ver que alguien había puesto una pegatina de una princesa Disney en el pulsador que necesitaba, una broma que decía: «Algún día llegará mi príncipe».

«Prométeme que cuando esté enfermo me sacarás por la puerta de atrás y me pegarás un tiro», dijo una persona en el trabajo. A veces la gente me decía: «Prefiero morirme a…». La elipsis debe completarse con que preferirían estar muertos a hacer lo que yo tengo que hacer para vivir.

El administrador de una página fetichista de cáncer de mama (una que reúne galerías fotográficas de jóvenes actrices con tez clara e inventa relatos eróticos ficticios de su diagnóstico, tratamiento y consecuencias del cáncer de mama) ha escrito esto: «Pensar en una mujer preciosa, perfecta, desarrollando un bulto canceroso que destroza su cuerpo y su vida, suscita en mí tal dolor y emoción que la reacción me provoca, de hecho, excitación sexual». Continúa: «Ahora imagínatelas, solas o junto a su amante, desnudándose y exhibiendo sus hermosos cuerpos perfectos. Ahora imagina una mano, la suya o la de su amante, deslizándose por uno de sus pechos perfectos… y descubriendo un bulto. Imagina el horror, el *shock* y la desesperación que sentirían las chicas, tan jóvenes, tan perfectas, pero también tan llenas de cáncer, en sus pechos».

«Mirar estas cosas directamente cara a cara requeriría el valor de un domador de leones; una robusta filosofía; una razón enraizada en las entrañas de la tierra», escribió Virginia Woolf en «Estar enferma», un ensayo en el que afirma que no existe una gran literatura sobre el hecho de estar enfermo.[9] La afirmación de que no existe una gran literatura sobre el hecho de estar enfermo es una afirmación que se hace en casi toda la gran literatura sobre el hecho de estar enfermo.

En mis días buenos, visito el museo de arte para contemplar un cuadro pintado en 1859 por Thomas Couture, titulado *La enfermedad de Pierrot*. En él, el joven *clown* enfermo, vestido de blanco, está hundido en su cama. Uno de los compañeros de Pierrot, Arlequín, vuelve el rostro contra la pared en un gesto de dolor. Una anciana se inclina expectante sobre el *clown* en su lecho de enfermo. Un médico con atuendo dieciochesco aparta la mirada del paciente; sus piernas, embutidas en medias, están cruzadas; extiende una mano hacia el payaso para tomarle el pulso. El *clown* enfermo fue una vez el alma de la fiesta o, al menos, eso es lo que sugieren las botellas de vino vacías a su lado, pero ahora está medio perdido entre sus sábanas sin que el médico, que no lo mira directamente, o su amigo, que no puede parar de llorar, o la

anciana, que lo mira pero no lo toca, puedan hacer nada por él. Algunos días creo que el *clown* Pierrot va a morir, mientras que otros tengo la seguridad de que se recuperará, pero, cada vez que lo visito, no parece haber abandonado nunca su cama. El problema con el arte es que Pierrot enfermo permanece enfermo por siempre jamás.

Solo cierto tipo de enfermos se hacen un hueco en el arte. Casi nunca hay enfermos en camas humildes, a no ser que se trate de las camas de los artistas, deliciosamente humildes. Y no hay cama en el mundo que sea tan humilde como el resto de los lugares en que se deja abandonada a la gente enferma y moribunda. Nunca he visto un cuadro de una mujer encarcelada con cáncer de mama colgado en una pared del Louvre. Nunca he visto un cuadro de una persona enferma en el interior de un coche en el aparcamiento de un servicio de urgencias rural en las paredes del Met. O una escultura de la tienda de campaña de un indigente en el Vaticano. O una instalación de una fábrica de Foxconn que te empuja al suicidio en la Uffizi.

Tampoco he visto nunca una escena de un lecho de enfermo desde el punto de vista de la persona que se encuentra en él. El problema de una escena del lecho de un enfermo tal y como la pintaría la propia persona enferma es que tendría que pintarse en un lienzo sin bordes, tendría que ser demasiado pequeña para medirla, tendría que ser demasiado grande para contenerla. Tendría lugar fuera del tiempo, tendría lugar dentro de la historia, eximiría al presente de lo lineal, reorganizaría la materia de modo que el vacío fuera un elemento, reorganizaría la estética de modo que lo negativo fuera casi la totalidad. Sería difícil pintar un cuadro así.

# 2.

Fregar los platos no es como la libertad. Libertad es cualquier cosa en la que nos fijamos porque no es como fregar los platos. Lo cotidiano es cotidiano porque se repite cotidianamente: *cuidar* carece de las diversiones de la libertad y sus excepciones.

Para cualquier autor de un relato de fregar los platos, la mejor parte de la historia sería la historia de perderte todo lo demás mientras se friegan los platos. Alguien que fuera un modernista de los platos podría escribir un monólogo interior sobre un intento de huir de la realidad del fregadero. Pero es fácil que cualquiera de esos relatos sobre fregar los platos obvie lo que es importante sobre fregar los platos: que no es una tarea interesante o digna de atención en sí misma, pero es la tarea de la que depende todo lo demás.

Una necesidad en curso, como los platos sucios que hay que fregar, no produce narrativa. Produce cantidades, como cuántos platos se fregaron. Produce mediciones temporales, como cuánto tiempo se invirtió en fregarlos y cuándo. Las narrativas concluyen. Las cantidades, las horas y los platos no. Tal vez los platos produzcan categorías y distinciones. Tal vez se friegue un tipo de plato mientras que otro no, tal vez se emplee un tipo de técnica y no otra. Estudiar los platos podría resultar en un informe de espacios, de tecnologías, de herramientas e instrumentos, o infraestructuras, economía. Una tarea como esa podría demostrar la crisis que tiene lugar en su ausencia: los platos se amontonan, la peste y las cucarachas hacen acto de presencia. O podría resultar en un informe de clase, raza y género: quién, según la organización vigente en el mundo, friega los platos y quién no.

Fregar los platos entra dentro de un conjunto mayor de relaciones basadas en la necesidad. Tenemos cuerpos físicos. Estos existen dentro de y entre los cuerpos, más extensos, del mundo. Todos estos cuerpos (los nuestros y los de todo lo demás) están sometidos a la descomposición, están siempre echándose a perder o a punto de hacerlo, nunca eluden la entropía o el colapso. El curso cotidiano de nuestra existencia, como cada vez que fregamos los platos, tiene lugar cada vez que intentamos cortarle los pasos a la ruina.

Está la tarea de hacer el mundo, un mundo que merece la pena mirar, y está la tarea, más discreta, de mantener el mundo en condiciones una vez que

está ahí. Hacer el mundo es un placer concreto, pero la naturaleza de todo lo demás aún está por determinar. Es difícil hacer un juicio de valor a través de los sentidos acerca de los esfuerzos, necesarios y a veces invisibles, que intercambiamos. Es difícil encontrar belleza en el ubicuo espacio que siempre estamos creando en torno al siempre manifiesto mundo del mundo.

# 3.

Suele ser la madre con cáncer de alguien, al menos en los libros; o su hermana, o amante o esposa. En la literatura, el cáncer de una persona parece existir como instrumento para las epifanías de otra: la enfermedad adquiere el aspecto de la persona enferma. En una lectura de poesía a la que asisto mientras estoy enferma, una poeta se pone casi a gritar y berrear poemas sobre un cáncer que no padece. Luego otra poeta en otra. (La madre de todos). Luego llega por correo un libro en el que se compara a la madre que está muriendo de cáncer, ahora que está tan delgada y pálida, con una larga lista de bellezas pálidas y delgadas. Ninguna de estas obras literarias es mala, pero todas ellas son imperdonables.

A los leprosos se les llamaba antaño «cautivos de Dios» —una oportunidad para la caridad—, vociferaban «impuro, impuro» al entrar en cualquier ciudad.[10] Es como si los pacientes de cáncer gritáramos «instrumentalizadme, instrumentalizadme» con nuestra mera apariencia.

Una vez tuve pelo. Lo cepillaba y lo recogía en un nudo flojo en lo alto de mi cabeza, me lavaba la cara, me aplicaba con toquecitos *serum* y lociones, me ponía el pijama, me metía en una cama hecha, leía hasta quedarme dormida, me despertaba por la mañana y me soltaba el pelo, iba al cuarto de baño y comprobaba en el espejo si algo en mí había cambiado durante la noche. Me ponía protector solar, rímel, delineador, pintalabios, pendientes, me revisaba la laca de uñas en busca de desconchados, me complacían la ropa y el sexo, tenía ganas de comer. Ahora me avergüenzo de haber sido alguna vez tan poco filosófica como para buscar una arruga en el espejo. Me avergüenzo también de cómo solía codiciar placeres físicos de la misma manera que un avaro cree que su pequeño monedero está lleno de riquezas cuando no está lleno más que de decadencia cuidadosamente justificada. Me avergüenzo de haber sido alguna vez como un perro convencido de que su propósito era guardar la modesta porción de engaño y transitoriedad que se toma a veces por belleza. Esto no es algo que quiera que se sepa de mí.

Después de una de mis operaciones, le pedí a una amiga que me ayudara a contar mis heridas. Dijo: «Esto no me hace ninguna gracia». Parecía estar a punto de llorar, como si aquel fuera el tipo de suceso que podría acabar

transformándose en material literario, así que se lo supliqué. Le dije: «Este es mi cuerpo», y: «Quiero saber qué ha pasado con él», y: «Estaba anestesiada y nadie me explicó lo que me hicieron», y: «Ni siquiera sé cuántos agujeros tengo».

Me planté delante del espejo con la faja de compresión por debajo de la cintura. Echamos un vistazo a lo que pudimos ver, una de nosotras horrorizada, yo con cerril, curioso empeño. No pudimos desentrañar qué eran agujeros y qué no lo eran, qué significaban los hematomas, las ronchas de sangre, las abrasiones. Los dolores de mi cuerpo no eran instrucciones precisas para el futuro ni relatos fiables del pasado. Me dolía toda la mitad superior: *cuello brazos glándulas abdomen superior abdomen inferior globos oculares garganta cara hombros cabeza*. Había un lugar, en el lateral de lo que sería mi nuevo pecho izquierdo, que dolía como una emergencia. Había un lugar, en el lateral de lo que sería mi nuevo pecho derecho, que dolía como una emergencia de menor importancia.

Ser escritor convierte a una persona en esclava de esos detalles sensoriales, obedeciendo siempre al mundo de las apariencias, publicando un libro tras otro conforme a un engañoso e imperdonable mostrar, libros rebosantes de un cruel e innecesario mostrar, obviando de forma irresponsable cualquier contar por imperativo ético, pues el contar es otra verdad y los sentidos son propensos a las mentiras del mostrar.

Mostrar es una traición a lo real, lo cual no puedes conocer con tus propios ojos, para empezar. Y si estás intentando sobrevivir con fines literarios, *mostrar y no contar* no es razón suficiente para padecer los procesos discapacitantes necesarios para permanecer con vida.

Los que están levemente enfermos, pero sin diagnóstico (la gente que ronda la hipocondría), son mejores narradores. Su sufrimiento no está tan sobredeterminado. Pueden autodefinirse con profusión, ser poéticos con el *glamour* de la proximidad de la persona enferma a la irreversibilidad. No soportan el peso de estar específicamente enfermos en partes específicas de su cuerpo en un momento específico de la historia con una enfermedad específica de un género específico.

No quiero contar la historia del cáncer de la manera en que me han enseñado a hacerlo. La manera en que me han enseñado a contar la historia es que una persona recibe un diagnóstico, un tratamiento, vive o muere. Si vive, será una heroína. Si muere, tendrá un propósito argumental. Si vive, dirá algo vehemente y se aplaudirá su vehemencia, o cumplirá con las absoluciones de la gratitud y se elogiará entonces su gratitud. Si vive, será el ángel de la epifanía. Si muere, será el ángel de la epifanía. O, si se le concede una voz, puede lamentarse en un chorreo fragmentario y enigmático o con circunstanciales clichés defensivos y/o sensiblería televisiva y/o patopornografía para ofrecer una buena historia. La literatura nada como pez en el agua en todo tipo de prejuicio existente.

Una madre soltera con cáncer de mama debería ser una oportunidad para una proyección sentimental que bien valdría mil canciones *country*. Debería estar bellamente ideada, para que pueda contribuir con su digerible agonía a los devengos míticos del arte.

Si esto fuera una novela, una persona enferma descubriría que es una versión reencarnada de Job para darse cuenta después de que todo bicho viviente es también un Job reencarnado.

Si esto fuera sociología, la experiencia ocuparía un conjunto de categorías. La persona enferma es, como dicen, un desviado como todos los demás desviados. Primero, reconocerá que está enferma. Luego se debe definir su nuevo rol de *persona enferma*. El médico cumplimenta el papeleo para recursos humanos. Si está asegurada, se notifica a la aseguradora. Si no lo está y es lo suficientemente pobre, el trabajador social la ayudará a rellenar los formularios de Medicaid. Se hace la publicación de Facebook, la cabeza afeitada en un proceso fotodocumentado de sonrisas y pulgares en alto. Comienza a someterse a tratamientos y a ubicar el progreso de su enfermedad en el terreno social. Debe mostrarse enferma ante los demás y empezar a pedir ayuda, probar su virtud solicitando una recaudación de fondos y comida a domicilio. A las personas con cáncer no se las mete en cárceles u hospitales psiquiátricos o albergues para indigentes como a otros a los que se considera desviados, aunque también hay mucha gente enferma en todos esos lugares, enferma de cáncer sin una cama en la que dormir o vomitando por la quimioterapia en la enfermería de prisión. Pero nuestra hipotética persona enferma, si el cáncer es su único problema relevante, entra y sale de clínicas y salas de emergencias y cuidados intensivos, como si fuera un coche que se envía a revisiones que lo mantendrán funcionando a duras penas y tosiendo exhausto por el tubo de escape sin parar.

Preferiría no escribir nada en absoluto que hacer propaganda del mundo tal cual es.

Estoy convencida de que mi enfermedad daría lugar a un libro mejor si fuera la de otra persona. ¿Quién querría escuchar al martillo quejándose todo el tiempo de su encuentro con el clavo? Un objeto es un objeto por una razón. O al menos eso es lo que me digo cuando empiezan a aparecer en mi buzón los libros que han escrito otros sobre personas con cáncer. Siempre se envían con las mejores intenciones. Siempre sobre la hermana, esposa o suegra, todas mujeres moribundas con la cabeza pelona y ninguna de ellas con una voz ni gran cosa que las distinga en particular, excepto que una vez seguramente fueron personas distinguibles y, para cuando se hicieron un hueco en los libros, ya no lo eran.

Los libros que me regalan son prueba de que siempre deberían ser los rostros de otras personas los que están hinchados por los esteroides, no el mío, no mis pechos, ahora inexistentes, reemplazados por piel pegada y fría silicona. Pero soy, a pesar de la literatura, la enferma, la destinataria de lo que parecen ser todas las historias de esposas que mueren en el canon de relatos sobre el cáncer. El sufrimiento de las mujeres se generaliza en forma de oportunismo literario.

El cáncer es, en este tiempo y lugar, una de las enfermedades más efectivas a la hora de erradicar la naturaleza precisa e individual de cualquiera que la sufra, aún más si son cánceres feminizados, por el hecho de que ser vista como una mujer es estar también, en cierto modo, semierradicada, y dicha erradicación se ve intensificada por la clase, la raza y la discapacidad. Las mujeres con cáncer a menudo se ven obligadas a contemplar su propia dilución, objetos dignos de lástima que resultan intolerables cuando se lamentan, testigos de las tristes historias de todos los demás, pero corregidas por la sociedad tan pronto como la tristeza sale de sus bocas.

Si me envías una obra literaria en la que una mujer con cáncer sea ella misma, un ser humano completo, complejo, con una voz propia, abriré el correo. Pero lo que seguía llegando era el sufrimiento inigualable de unas conocidas con las que a menudo discrepaba demasiado como para llamarlas amigas. Parecían llorar al recibir mi diagnóstico más desconsoladamente de lo que lo hice yo. Todo ese inmerecido «totalmente en shock» que me tecleaban en los chats, en un exceso de familiaridad, hombres que esperaban que yo absorbiera su excedente de sentimiento con motivo de mi devastación.

Un hombre al que conocí en un bar ha decidido dedicarse en cuerpo y alma a cuidarme. Su entusiasmo por mi vulnerabilidad es tal que tengo que bloquear su número en mi teléfono. Mis amigos y yo a veces bromeamos sobre cazacánceres, o *cancer daddies* con CD llenos de canciones lentas, los regalos que aparecen en la puerta, los arranques de caballerosidad suscitados por la enfermedad, los curiosos intentos de seducción. Una amiga apunta que cualquier atractivo libidinoso que pueda tener el cáncer tiene que ver con su no transmisibilidad. El aliciente del cáncer es que es una enfermedad de probabilidad más que de comunicabilidad, me dice, y toda persona con cáncer puede verse como alguien que padece cáncer para que tu no tengas que hacerlo.

Compartimos este mundo, los objetos y entornos en él, sus sistemas, distribución y fabricación, también los rayos radioactivos de las máquinas con las que tratamos de hablar los unos con los otros, y todo lo que conocemos se combina en la carcinogenosfera del mundo industrial. El hecho de contraer nuestra enfermedad del universo compartido nos absuelve del miedo de contagiárnosla directamente los unos a los otros. El cáncer nos permite acercarnos a la auténtica experiencia sin los riesgos inmediatos de otras enfermedades. El cáncer puede ser un escenario de virtud en el que los demás pueden actuar y es, además, un caso puro de sufrimiento en el que la culpa no es de nadie y es de todo.

He aquí un ejercicio de lamentación exento de oportunismo: camina por una calle imaginando la infelicidad que se experimenta tras cada puerta; luego, mientras atraviesas un pueblo o ciudad en coche o autobús, observa cada negocio e imagina lo que preferiría estar haciendo cada uno de sus trabajadores en lugar de trabajar; luego imagina a los padres de esos trabajadores, qué preferirían estar haciendo ellos también, o que preferirían que pudieran hacer los hijos que criaron.

El cementerio tiene el mismo efecto. Cada lápida es como un esbozo de Wikipedia sin terminar.

A continuación, haz lo mismo, pero esta vez enfrente de una cárcel. Luego hazlo en un hospital.

# 4.

Leo en alguna parte que, aunque muchas personas han escrito historias de la enfermedad, nadie ha escrito nunca una historia de los enfermos. Pero no creo que sea cierto. Cada persona, cada cuerpo es un historiador secreto trabajando en el mismo volumen: la piel como los anales de la sensación, los genitales como los chistes que cuentan los bufones, los dientes como el auge y caída de lo que muerde.

Sueño que camino a las tres de la madrugada por las calles principales de la periferia, que en un desvío se convertirán en las calles secundarias del centro: la calle 140, en la calle 18; la 196, en la tercera. Estas eran las calles de todos los lugares reticulados en los que había estado alguna vez. Estaba preocupada porque en mi sueño tenía cáncer y me sentía débil, perdida, y alrededor, por todas partes, en las calles y coches, había oficiantes antes del amanecer. Sabía que los oficiantes eran normales y corrientes y, por ello, peligrosos para los enfermos de la manera en que los oficiantes casi siempre lo son.

La enfermedad nunca es neutra. El tratamiento nunca está libre de ideología. La mortalidad nunca está exenta de política.

El cáncer es singularizado como una clase especial de sufrimiento, pero el sufrimiento por la inevitabilidad de nuestro accidente común no es valeroso. Ser hija de este accidente nunca me convirtió en miembro de una clase valerosa. Inmovilizada en la cama, decido consagrar mi vida a hacer que la respuesta socialmente aceptable a la noticia de que se te ha diagnosticado un cáncer no sea el correctivo «sé optimista», sino estos versos del poema de Diane di Prima «Carta revolucionaria n.º 9»:

1. mata al presidente de Dow Chemical
2. destruye la fábrica
3. HAZ QUE NO SEA RENTABLE volver a construirla[11]

Los momentos en que nos hacemos cargo de nosotros mismos pasan a un primer plano, en forma de incontables y poco memorables necesidades. Una historia interesante se basa en la agencia, pero los seres humanos existimos tan enteramente en este lado oscuro de la indefensión como lo hacemos en el lado luminoso de hacer lo que nos viene en gana. Que te cuiden es la subestructura invisible de la autonomía, el trabajo necesario generado por la debilidad del cuerpo humano mientras dura nuestra vida. Nuestra visión del mundo es a veces dependiente, un rostro que dice «quiéreme», lo cual significa algo así como «tráeme sopa».

En la infancia, esta petición va de la mano, en parte, de una promesa de futuro: «Quiéreme», dice el rostro de un bebé, «y será la causa del efecto beneficioso futuro». «Cuídame», dice la indefensión de un bebé, «para que pueda crecer y ser una persona capaz de cuidar después a otros».

Cuando somos ancianos, el rostro que dice «quiéreme» lo hace evocando un recuerdo del pasado: «Quiéreme», dice la necesidad de un anciano, «como el efecto de aquella causa pasada y beneficiosa que fue el amor que te di a ti o a alguna otra persona o a alguna otra cosa».

Pero la persona que enferma de forma inesperada (la incapacitada en su cuerpo cuando debería haber estado haciendo, según el orden social aceptado, alguna otra cosa, como cuidar de sus propios hijos o cuidar de los ancianos a su alrededor o ir a trabajar) debe cobrarse en su *quiéreme* el aval de todas y cada una de las experiencias temporales, reclamando el pago del pasado, explotando las esperanzas de futuro.

Quiéreme, dice la persona enferma en la flor de la vida, esforzándose por que parezca que se restablecerá, por lo que he hecho antes y también por lo que podría hacer. Y también quiéreme por el presente en el que estoy atrapado eternamente, sin saber con certeza qué vínculo me une al tiempo.

El título de los cuatro últimos días ha sido *Neutropenia en tiempos del enterovirus.* Mi hemograma indica que mi sistema inmunológico apenas existe. No he podido ver a nadie, temerosa de contraer una enfermedad letal, no solo el enterovirus, sino amenazas como el resfriado común o moho invisible en la comida refrigerada. Mi amiga Cara se ha llevado todas mis plantas por miedo a que enferme a causa de los microbios en el sustrato. Cuando la gente me trae flores, también se las lleva. La única ocasión en que salgo de mi apartamento es para pasear a solas. En uno de esos paseos me olvidé de mí misma, acaricié a un caniche gigante negro y después mis propias manos me produjeron aprensión durante un kilómetro.

En el *Fausto* de Goethe, Mefistófeles se transforma en un caniche negro que le pisa los talones a Fausto. Cuando los demás miran al caniche, no ven más que un perro, pero cuando lo mira Fausto, ve las cadenas que le trabarán los pies en el futuro. El caniche gruñe y Fausto lo manda callar.[12] He leído en alguna parte que cuando Fausto dice: «¡A callar, caniche!», en realidad está hablando consigo mismo.[13]

Cada día, entonces y aún hoy, juro que nunca más volveré a reproducir el maltrecho relato que tuvo lugar en mi cuaderno el día anterior.

Siempre he odiado cualquier atisbo de heroísmo, pero eso no significa que nunca haya parecido una heroína. La lucha cotidiana pasa a la fuerza por el filtro de las formas con las que contamos para construir su relato y, antes de que te des cuenta, el vastísimo sufrimiento compartido de este mundo queda reducido a una gasa, tan fina como la seda y con una apariencia tan especial como el lenguaje que se requiere para contarlo.

El lenguaje también es común, pero, en los mismos procesos insidiosos de encontrar la manera de contar, el lenguaje se atribuye como propiedad al narrador, como si la singularidad de una boca determinada fuera la singularidad de haber nacido, o haber sentido dolor, haber estado asustado o haber necesitado cuidados, haber pretendido interpretar el ininterpretable sueño de desayunarse cada día con lo peor. Contar es siempre intentar embutirse en el refuerzo de las condiciones que, para empezar, nos empujaron a querer decir algo, más que en su exposición, como si la gravedad de nuestros menoscabos compartidos fuera más poderosa que cualquier rabia en ascenso.

El sufrimiento tan intensamente padecido se asigna a una clase (el desfallecimiento del ser, lánguido y pálido, de un elegante experto de clase alta) y asoma en su relato, sin importar la realidad, como un tesoro de esa clase.

Si no me conocieras, también podrías pensar que mi enfermedad era tan valiosa que no era más que sufrimiento en aras de la semiótica, que pasaba el rato en la sala de quimioterapia cavilando solamente sobre la Roma clásica. Pero era una madre soltera sin ahorros que existía en un mundo donde impera la explotación, sin pareja que cuidara de mí o familia cercana en un mundo que privatiza la supervivencia, una madre que tuvo que trabajar durante todo su tratamiento en un trabajo en el que se le recomendó no sacar nunca a relucir que estaba enferma, que nunca había nadado en la abundancia o estado próxima al poder. Dicho de otro modo: mi cáncer, como el de casi todo el mundo, era de lo más vulgar, como lo era, al margen de mi hábito de escribir, mi vida.

Mi cáncer no era solo una serie de sensaciones o lecciones de hermenéutica o un problema para el arte, aunque era también todas esas cosas. Mi cáncer era el miedo cautivo de morir y dejar a mi hija sin recursos en un mundo difícil. Era además el miedo de haber dedicado mi vida a la escritura y haber sacrificado por ella todo lo que tenía para no recibir nunca su recompensa. Era el terror a que todo lo que había escrito alguna vez pudiera quedar en minería de datos, sin ser leído, en los servidores de Google

hasta que incluso los servidores de Google quedaran reducidos a polvo y que, entretanto, yo me convirtiera en esa cosa muda, una persona muerta, que dejaba atrás demasiado pronto a aquellos y aquello que más amaba, y que los dejaba indefensos, solos.

El ciervo luchó por levantarse, luego cayó, luego luchó hasta ponerse en pie, despatarrado se abrió paso por el aparcamiento del banco después de haber sido atropellado por un coche. Mi hija, que por aquel entonces tenía catorce años, dijo:

«Anne, odio lo que el mundo le ha hecho al mundo» y «La única alternativa que queda es el terrorismo o el confinamiento».

Le digo a mi hija que el resultado de mi prueba para detectar mutaciones en los genes BRCA ha sido negativo. Le digo que, sin una causa hormonal, y sin propensión genética, y sin factores obvios relacionados con el estilo de vida, el cáncer que tenía probablemente se debía, sin más, a haber estado expuesta a radiación o a carcinógenos fortuitos, que no tenía que preocuparse por tener una predisposición o una maldición genética.

«Se te olvida», me respondió, «que todavía tengo la maldición de vivir en el mundo que te ha puesto enferma».

A toda persona con cuerpo se le debería dar una guía para morir tan pronto como nace.

# 5.

El problema del arte a la hora de abordar el sufrimiento es que los que sufren están a menudo tan agotados por haber sufrido que cualquier relato de ese sufrimiento está exhausto incluso antes de hacer el intento. Estaba cansada y enfrentada al problema de necesitar decir lo que estaba pasando, en presencia, además, de la difícil sublimidad de la vulnerabilidad y el resto de cosas que se decía que eran inefables. ¿Cómo podía escribir sobre el mundo tal y como es cuando se trataba del mismo mundo que era culpable de este cuerpo (el mío), que, en todos sus sentidos, no parecía más que la forma animada de su propia traición?

En ocasiones resulta más doloroso hablar de tener cáncer que tenerlo. Resulta más difícil re-crear la experiencia y las impresiones de una enfermedad que padecerlas. Resulta más complicado analizar la escena desde el centro de la escena, contorsionarse así hacia lo verdadero, que girar la cabeza y bajar la mirada y salir adelante como otros han salido adelante, aceptando lo que se les dice, confiando en el consuelo del olvido.

Preferiría escribir sobre cualquier otra cosa. «Pero la verdad», escribió Bertolt Brecht en un ensayo acerca de las dificultades con las que se topó al escribirlo, «no puede simplemente escribirse; debe escribirse para alguien, alguien que pueda hacer algo con ella».[14] Preferiría escribir sobre cualquier otra cosa, no solo por miedo al dolor de examinar el dolor, sino también por el miedo de convertir el dolor en un producto. Preferiría escribir sobre cualquier otra cosa, no solo por el miedo de contar la misma historia, sino por el miedo de que la «misma historia» sea una mentira al servicio de la manera en que funcionan las cosas. Preferiría escribir sobre cualquier otra cosa, pero sé que existen otras personas, todas nosotras con cuerpos dentro de la historia, todas nosotras con sistemas nerviosos y pesadillas, todas nosotras con entornos y horas y deseos, como el de no estar enferma, o no ponerse enferma, o comprender lo que significa cuando lo estamos.

Un escritor debe ser, escribió Brecht, lo suficientemente valiente para conocer la verdad, lo suficientemente sagaz para reconocerla, lo suficientemente hábil para convertirla en un arma, lo suficientemente juicioso para saber quién sería capaz de usarla y lo suficientemente astuto para

ayudarla a abrirse camino.[15] Y la verdad debe escribirse para alguien, un alguien que es todos nosotros, todos los que existimos en ese tira y afloja de los vínculos de amor que nos atan a la tierra y del sufrimiento que nos empuja lejos de ella.

De vuelta al Imperio romano, Elio Aristides tenía un problema. Quería escribir un libro, pero no sabía cómo organizar la información de su experiencia:

> Puesto que he mencionado el río y el terrible invierno y el baño, ¿debo hablar a continuación de otras cosas de la misma categoría y debo compilar, por así decirlo, un catálogo de baños invernales, divinos y extrañísimos? O, dividiendo mi relato, ¿debería narrar algunos acontecimientos intermedios? O ¿es mejor obviar todo lo intermedio y darle un final a mi primer relato, cómo se cumplió el oráculo sobre los años y cómo acabó todo?[16]

# CÓMO SE CUMPLIÓ EL ORÁCULO

# 1.

Una vez que el cáncer se ha apoderado de ti, te olvidas de cuánta vida has perdido para vivir y también cuánto de ti misma has perdido a causa de la enfermedad porque resulta difícil hacerte cargo de la enfermedad y hacerte cargo de ti misma a la vez. Hacerte cargo de tu enfermedad puede convertirse en la única razón de tu existencia, un matrimonio concertado por el destino. Más tarde, cuando ya no es la enfermedad aguda la que le roba vida a la vida, es la discapacidad crónica resultante de curarla.

Entonces el cáncer da la sensación de ser pintorescamente catastrófico al estilo del siglo pasado, el siglo desde el que se vienen arrastrando mis tratamientos contra el cáncer, así como sus causas. Es como si el siglo XX fuera simultáneamente la causa y el tratamiento de mi enfermedad, con sus armas y pesticidas, con sus épicas generalizaciones y sus costosos festivales de muerte. Después, enferma a más no poder de ese siglo, vuelvo a enfermar de información, una enfermedad que es propia de nuestro siglo.

En el mundo industrializado, se estima que la mitad de nosotros tiene cáncer o lo desarrollará y casi todo el mundo, incluso sin saberlo, lleva un poquito consigo. El cáncer ni siquiera existe en realidad, al menos no como tal. El cáncer es una idea que lanzamos como una calumnia sobre nuestra propia malignidad.

El ser portadores de células descarriadas en pechos y próstatas y pulmones no constituye la crisis. El cáncer deviene en crisis por partida doble: la primera vez, cuando se descubre; la siguiente, por el efecto de descubrirlo. Ese efecto es casi siempre una calamidad de la medicina o una calamidad por la ausencia de la misma, la primera de ellas orquestada para prevenir la calamidad de la muerte, la cual, junto con el nacimiento, es la calamidad menos exclusiva sobre la faz de la tierra.

En estas calamitosas condiciones, no hay forma de escuchar a mi cuerpo, que en estas circunstancias no para de decir cosas equivocadas. Mi cuerpo parece estar muriendo como efecto secundario de lo que promete mantenerlo con vida y requiere, en la misma medida que su preservación, su destrucción: no moverse, no comer, no trabajar, no dormir, rehuir todo contacto. Cada nervio es un mendigo que pide la limosna de un final. Cualquier tipo de

sabiduría proveniente de mi cuerpo se manifiesta como una petición insufriblemente melodramática proferida por un idiota. En cualquier caso, debía confiar en que lo que quería decir mi cuerpo al desear la muerte no era que odiaba la vida, solo que no era capaz de soportar más aquello.

Luego mi cuerpo soportó lo insoportable, como la mayoría. A veces la única manera de sobrevivir a lo peor es correr al refugio perfecto del aturdimiento. Reina la disociación, pero a nadie le importa que andes en la inopia cuando estás enferma de cáncer. Algunos amigos parecen querer que disocie más, que renuncie a mi amor por la lucidez en situaciones a las que una sobrevive mejor ensimismada.

A pesar de ponerme hielo en las manos y los pies durante toda la quimioterapia en un intento por evitarlo, las uñas se me empiezan a levantar. Las uñas que se separan de los dedos duelen tanto como deberían hacerlo las uñas que se separan de los dedos. Me vendo las uñas pintadas de color iridiscente. He perdido amigos, amantes, memoria, pestañas y dinero por culpa de esta enfermedad, así que me niego en redondo a perder cualquier otra cosa a la que estoy unida. Se me caen las uñas pese a mi resistencia.

Se me empiezan a morir los nervios, que se desintegran en una sensación crepitante desde sus terminaciones en los dedos de pies y manos, y en los genitales. Luego mis dedos se convierten en los más fastidiosos solipsistas: insensibles ante el mundo, exasperados para sus adentros. *Tu itinerario oncológico* dice que la solución a este trastorno, la neuropatía, es pedirle a otra persona que me abotone la camisa, pero no explica a quién. Me vuelvo torpe también debido a la propiocepción alterada. No puedo fiarme de mis propios pies.

Una mujer que conozco me dice que en realidad nunca ha vuelto a ser ella misma después del cáncer que tuvo hace treinta años. Ya septuagenaria, cuenta que va a trabajar y que cuando vuelve a casa cada día se pasa horas en blanco, disociada. Como tiene que trabajar para ganarse la vida, debe volver cada mañana y fingir que existe, una y otra vez. Algunos de los que sobrevivimos a lo peor lo hacemos para sumergirnos en la mera inexistencia. Elio Aristides también describió esto: «Y así, tenía conciencia de mí mismo como si fuera otra persona y percibía mi cuerpo desvaneciéndose, hasta estar al borde de la muerte».

Pienso en el hombre flotante del filósofo musulmán medieval Avicena, el cual, pese a negársele cualquier sensación, aun así sabe, como prueba de la existencia de su alma, que existe.[1] No estoy segura de creérmelo. Encontramos una respuesta mejor en el razonamiento del poeta latino Lucrecio, expuesto en su poema épico *De rerum natura*, de que podemos morir centímetro a centímetro. Cada célula es un reino de sustancia y espíritu por igual. Y todo reino puede ser derrocado. Nuestra fuerza vital, como nuestra carne, nunca parece escapársenos de golpe. Cualquiera que haya

estado medio muerto puede dar fe de ello. Aquello a lo que llamamos alma puede morir en pequeñas cantidades, del mismo modo que nuestros cuerpos pueden agotarse, ser amputados y envenenados, poco a poco.[2] Las partes perdidas de nuestra alma no son más sustituibles que las partes perdidas de nuestro cuerpo, la vida emergiendo gradualmente de la vida, como si tal cosa. Y así estamos: mayormente muertas, pero obligadas a ir a trabajar.

Todo lo que queda de antes es el vago término «yo», que ahora puedo comparar con la impersonal irrealidad del cáncer. Durante mucho tiempo, una vez que la cosa se pone en marcha, me siento como si ya estuviera muerta, como un espectro que se aparece en el territorio ligeramente familiar de la tierra, una viajera postbiológica a una ultratumba en la que, por alguna razón, a veces se me permite creer que estoy viva y teniendo un éxito modesto. Si aún estuviera viva, pensaba, al menos habría visitado California. Si esto fuera realmente la vida, pensaba, sería imposible que mucha gente hubiera leído mi poemario. Si estoy muerta, me complace al menos el hecho de que los administradores de la eternidad me hayan adjudicado un más allá moralmente complejo y moderadamente agradable.

Es incómodo cuando, durante la cena, admito públicamente que tal vez no esté viva. También entraña cierta dificultad intentar demostrarte a ti misma que existes. Haría falta un *feed* de noticias con la duración del cosmos para recordarte quién eres en realidad, escudriñar esa prueba incesantemente, los amigos que tuviste una vez, los errores que cometiste, los sentimientos que heriste, las camas en las que dormiste, todos los libros que leíste, los enemigos que ahora te consideran demasiado digna de lástima como para ser su rival, el aspecto que tenías por aquel entonces frente a tu apariencia actual. La memoria es ese *feed* para aquellos a los que se les ha permitido conservar sus mentes intactas, pero yo no tengo tanta suerte, al haberme visto obligada a canjear la mía por mi vida. La verdadera literatura sería *Proust en la cama,* sobre un hombre adinerado con un profundo interés por su madre. Mi libro debería titularse *El malogrado recuerdo de las cosas pasadas médicamente inducido*.

Más tarde leo que sentirte como si estuvieras muerta puede tener una causa mecánica en determinados tipos de daño cerebral, como el que yo he sufrido a consecuencia de la quimioterapia. Soy un fantasma, pero la pérdida de mí misma ni siquiera es metafísica: es mecánica. Aun así, la explicación racional de por qué me siento muerta la mitad del tiempo no sirve de gran cosa para mitigar el terror irracional de existir sintiéndome como si no existiera. Aquí estamos, aquí estoy, sola, yo misma, la mitad de mí caída, la

mitad de nosotras desaparecida, y todas nosotras como fantasmas o las que no mueren o las que desmueren, la mitad de nosotras muertas y la mitad de mí misma olvidada o perdida.

## 2.

En 1974, el año en que la Administración de Medicamentos y Alimentos aprobó el uso de la quimioterapia con adriamicina, el novelista británico D. G. Compton publicó *La continua Katherine Mortenhoe*, una novela acerca de, entre otras cosas, una mujer a la que le han dicho que está a punto de morir. A Mortenhoe se le diagnostica un caso mortal del síndrome de Gordon, una enfermedad provocada en parte por un exceso de información, los «límites físicos inherentes a la cantidad y velocidad del procesamiento de imágenes posibles para el cerebro humano».[3] Pero una persona con el síndrome de Gordon no muere solamente por la información: muere por su reacción indignada ante ella. Lo que está matando a Mortenhoe, aparentemente, es esa clase de indignación que se produce después de que una persona haya sido inundada de datos, pantalla tras pantalla. Es el estado de perpetua indignación ante la información lo que ha provocado que la mente de Mortenhoe, como le explica su médico, se resista sin remedio a las estructuras del mundo, generando, según sus propias palabras, «un patrón de rebeldía».[4] Le dice que no se puede hacer nada: está demasiado enferma y su resistencia a cooperar es implacable. Un ordenador ha calculado lo que le queda de vida: un mes. Katherine Mortenhoe tiene que morir porque, en respuesta al mundo y a toda la información que contiene, su cerebro está sumido en un estado de náusea constante.

Mortenhoe trabaja en una editorial llamada Computabook. Mientras espera noticias de su enfermedad, introduce argumentos en un programa de ordenador, llamado Barbara, que escribe novelas. Al descubrir que ella misma está muriendo porque «se le han quemado los circuitos», Mortenhoe empieza a sentir lástima por el programa con el que trabaja, cuyos circuitos también están sobrecargados: «Pobre Barbara», no para de repetir. Mortenhoe comienza a imaginar una literatura escrita a la antigua, sin la intervención de máquinas. Escribiría un libro que incluiría a la gente tal cual es en realidad, piensa, «solo química, simplemente un puñado de neuronas, y cada uno de esos puñados equipado con un sistema de comunicación interno que se ha desarrollado a lo largo de milenios de vida por razones mayoritariamente obsoletas».[5]

Mortenhoe trabaja en el departamento de novela rosa (ella *es* el departamento de novela rosa, su único *manager* y empleado), así que no es ninguna sorpresa que, a pesar de su positivismo cibernético, piense a continuación: «Mi historia incluirá la única realidad, es decir, que no hay realidad, y me hará famosa. Seguramente la escribiré en el hospital, seguramente dictando moribunda los últimos capítulos».[6]

Mortenhoe se está muriendo a causa de una enfermedad en un mundo en el que casi todos se mueren de viejos y, por esta razón, se convierte en una celebridad. Para satisfacer a «un público hambriento de dolor», los medios empiezan a seguirla con la esperanza de poder fotografiarla. Para mantenerlos a raya, Mortenhoe cumplimenta el papeleo necesario para conseguir un permiso de «duelo privado» durante tres días.

En el universo médico capitalista, en el que todos los cuerpos deben orbitar alrededor del beneficio todo el tiempo, incluso una mastectomía se considera un procedimiento ambulatorio. Después de la mastectomía, me desalojan de la sala de reanimación sin miramientos y a toda prisa. La enfermera me despertó de la anestesia y trató de rellenar por mí, de forma incorrecta, todas las preguntas del cuestionario para darme el alta mientras yo fracasaba en el intento de hacerle entender que no me encontraba bien. Le dije que no se estaba gestionando mi dolor, que en realidad ni siquiera había ido aún al cuarto de baño, que no se me habían dado instrucciones, que no podía ponerme de pie, mucho menos irme. Entonces me obligaron a irme. Y me fui.

No puedes conducir hasta tu casa el mismo día que has tenido una mastectomía doble, claro está, gimoteando de dolor, incapaz de usar los brazos, con cuatro bolsas de drenaje colgando del torso, delirando por la anestesia y apenas capaz de caminar. Se supone que tampoco deberías estar sola cuando llegas a casa. Pero nadie se molesta en preguntar cómo te las apañas una vez que te echan del centro quirúrgico: a quién tienes, si es que hay alguien, para cuidarte, qué sacrificios puede que tengan que hacer esos cuidadores o el apoyo que necesitan.

No es ninguna sorpresa que el índice de mortalidad de las mujeres solteras con cáncer de mama, incluso corrigiendo el sesgo de edad, raza e ingresos, doble al de las casadas. La tasa se incrementa si eres soltera y pobre.

Todo el mundo da por hecho que, a menos que estés en una relación de pareja romántica convencional, o a menos que hayas vivido lo suficiente para criar hijos adultos entregados, o a menos que seas lo suficientemente joven para estar aún a cargo de tus padres, rara vez se te considera, en la coyuntura de un cáncer agresivo en condiciones de lucro agresivo, digna de que te mantengan con vida.

Cuando, en septiembre de 1811, Fanny Burney se sometió a una mastectomía sin anestesia en su dormitorio parisino para que le extirparan el bulto que había descubierto el agosto anterior, uno de sus doctores le dijo: *«Il faut s'attendre à souffrir. Je ne veux pas vous tromper… Vous souffrirez… Vous souffrirez beaucoup!»*.

«Sufrirás», le dijo el médico, «mucho».

Burney escribió acerca de su tumor: «Tenía la impresión de que el mal era profundo, tan profundo que a menudo pensaba que, si no se podía disolver, solo podría extirparse con mi vida». Tras sopesar una muerte larga y dolorosa a consecuencia del cáncer frente a una muerte rápida y dolorosa a consecuencia de su cura, se entregó a la forma de sufrimiento más optimista. Escogió que le extirparan el tumor.

Acudieron siete cirujanos vestidos con batas oscuras. Al echarse en la improvisada mesa quirúrgica, tumbada con un velo sobre sus ojos, Burney oye que el cirujano jefe pregunta: «*Qui me tiendra ce sein?*». («¿Quién va a sostenerme este seno?»), a lo que ella responde: «Lo haré yo, caballero». Se arranca el velo, sostiene el seno contra el pecho con su propia mano para que el cirujano pueda empezar a amputarlo y explica con todo lujo de detalles su radiante telaraña de dolor.

Ante aquello, el cirujano, en silencio, vuelve a colocar el velo en su sitio y la mano de Burney en el costado. «Así que inútil», escribe, «desesperada y dándome por vencida, cerré una vez más los ojos, renunciando a toda visión, toda resistencia, toda interferencia, tristemente resuelta a resignarme por completo».

«Parecían herméticamente cerrados», escribió Burney sobre sus ojos durante la operación quirúrgica.**[7]**

No hacen falta testigos para sufrir. En el caso de una enfermedad, la pérdida, como fuente de conocimiento, no tiene rival. Como en ese otro famoso testimonio literario de una mastectomía, el de Audre Lorde, a la que se anestesia. Más tarde, como describe en *Los diarios del cáncer*, se despierta biopsiada, aterrorizada y transformada: la plena participación en la pérdida es además relatar cómo, por exigencias de la experiencia, se te imposibilita la plena participación. Tener un cuerpo significa que no siempre puedes ver lo que le ha ocurrido.

En el caso de Burney, ver lo que estaba ocurriendo habría sido insoportable. Hasta con los ojos cerrados, se desmayó dos veces. Para seguir sabiendo, renunció a ver. Su relato va más allá del testimonio de cualquier ojo, es un testimonio de otra faceta de la enfermedad, el ámbito de la

experiencia que trasciende lo visual. El 25 de marzo de 1978, Audre Lorde escribió:

> La idea de saber, más que creer, confiar o incluso comprender, siempre ha sido considerada herética. Pero pagaría de buena gana el precio que hiciera falta, en lo tocante al dolor, para saborear el peso de la contemplación; para estar completamente llena, no de convicción ni de fe, sino de experiencia: conocimiento, directo y distinto a todas las demás certezas.[8]

Saber es una cosa distinta, para cualquiera excepto para los expertos, a los que se puede acusar y poner en duda. Y, de la misma manera que sentir impide ver, un sentimiento intenso también puede obstaculizar el pensamiento, al menos en el caso de Burney, que escribe que sus sentimientos sobre la mastectomía la incapacitan para pensar en el suceso. Pero ser incapaz de pensar no significa no saber. Incluso nueve meses después de su mastectomía, y en los tres meses que necesitó para relatarlo, Burney escribe que no puede releer lo escrito sin sentirse enferma. Lo que ha escrito no es simplemente la crónica de una mastectomía. Es la crónica de aquello que debe presenciar pero que no puede permitir que vean sus ojos, aquello que debemos entender pero en lo que no podemos soportar pensar, aquello sobre lo que debemos escribir pero que nos resulta insoportable leer.

Pensar en esto me pone enferma, y también escribir acerca de esto. Y leer los relatos de las mastectomías de otras mujeres es también, a menudo, insoportable. Además, me pone enferma envidiar a veces las horribles circunstancias del pasado porque son al menos horribles y degradantes de una forma distinta a las de nuestro tiempo.

En la década de los años 70, Audre Lorde, según *Los diarios del cáncer,* pasó cinco días ingresada en el hospital después de que se le extirpara uno de los pechos.[9] Lorde tenía una habitación de hospital en la que podía recibir visitas, una cama en la que descansar, pudo empezar a caminar por los pasillos antes de regresar por su propio pie a casa, también pudo pasar semanas convaleciente y pensar en la pérdida de su pecho (no en la pérdida de su capacidad de recordar, usar palabras y pensar como resultado de la quimioterapia) como el principal acontecimiento de su cáncer. Pese a la falacia del progreso, muchísimas personas con cáncer de mama ya no tienen nada de eso, ni un tratamiento adecuado para el dolor al salir de cirugía, ni terapia física para el dolor y los problemas de movilidad a consecuencia de la mastectomía, ni permiso en el trabajo. La pérdida de un pecho ni siquiera es el mayor de sus problemas tras el cáncer. Aunque no se les concede una cama de hospital en la que recuperarse ni rehabilitación para el daño cognitivo generado por el tratamiento, lo que sí se les concede en los Estados Unidos es acceso, por orden federal, a una reconstrucción de mama: cualquier tipo de implante que quieran.

Al leer relatos históricos sobre el cáncer de mama, a menudo me choca encontrarme con un mundo en el que el lucro no lo controlaba absolutamente todo de una forma tan enconada. Ahora, a pesar de que no se han hecho suficientes avances en la gestión del dolor postoperatorio, con frecuencia se amputan los pechos de la paciente, se almacena e incinera el tejido, luego se obliga a la paciente levantarse de la cama. Lo que yo y tantas otras experimentamos ahora se llama «mastectomía ambulatoria». Según un estudio de la Agencia de Investigación y Calidad Sanitarias, «el 45 % de las mastectomías llevadas a cabo en 2013 se realizaron en centros quirúrgicos ambulatorios afiliados al hospital sin ingreso durante una noche».[10] No importa la elocuencia con que argumentemos desde nuestras camas de reanimación que necesitamos cuidados después de que nos hayan sajado, cuando aún estamos sangrando, en carne viva, en *shock,* angustiadas y drogadas: no se nos conceden.

Tengo que volver al trabajo diez días después de una mastectomía doble y los preliminares de una reconstrucción con expansor de mama. He estado

dando clase durante los meses de quimioterapia antes de mi operación. Pese a todo, se me ha acabado la baja médica. Habría renunciado a mi derecho a cualquier implante de silicona en el mundo si se me hubiera garantizado que la carrera que había construido seguiría allí si pudiera tomarme unos días para que me trataran el cáncer. Sin embargo, si tu tratamiento contra el cáncer excede el estrecho margen de las semanas no remuneradas que establece la Ley de Permiso Médico y Familiar, no tienes ninguna garantía.

Me enfurece lo mucho que me empeño, en estas condiciones, en negarme a admitir el dolor que Lorde y Burney y otras antes que yo han descrito a la perfección. Intento no sentir nada con respecto a mi mastectomía porque sentir todo el peso de estos acontecimientos (sobre todo después de medio año de quimioterapia agresiva) evisceraría los últimos restos de mi capacidad para sobrevivir a ellos. No lloro la pérdida de mis pechos porque el estado del mundo que compartimos me parece exponencialmente más digno de lástima.

Me enfurece que días después de la cirugía no tenga más opción que ser conducida en coche al trabajo por mis amigos, todos los cuales han tenido que hacer ya grandes sacrificios para ayudarme, y que deben cargar con mis libros hasta el aula porque yo no puedo usar los brazos. Delirando por el dolor y la pérdida en los días que siguieron a mi operación, doy una clase de tres horas sobre el poema de Walt Whitman «Los durmientes» («errante y confuso, embotado, fuera de lugar, contradictorio») con bolsas de drenaje quirúrgicas cosidas al torso, fuertemente comprimido, puesto que se espera que sea valerosamente visible como superviviente del cáncer de mama, mientras mis alumnos no tienen ni la menor idea de lo que se me ha hecho o lo mucho que me duele.

La persona que se queja de cualquier aspecto del tratamiento para el cáncer de mama en público es a menudo silenciada por un coro de gente, la mayoría de la cual jamás ha padecido un cáncer, que la acusa de ingratitud diciéndole que tiene suerte, advirtiéndole que su mala actitud podría matarla, recordándole que podría estar muerta. Como a cualquiera con cáncer, se me exige que esté agradecida (por haber tenido acceso a un tratamiento, por tener un trabajo que merece la pena, por tener amigos, por haber vivido hasta este momento) porque hará más fácil la recuperación. Y realmente lo estoy, supongo. Como Whitman escribió en «Los durmientes»: «Hazle saber a cualquiera que no esté en su ataúd y en la oscura tumba que tiene suficiente». Mi permiso de duelo privado venció hace tiempo, como el de todo el mundo.

A estas alturas probablemente resulta obvio que muchos aspectos de la experiencia son por tanto visibles y, sin embargo, muchas situaciones han empeorado. La concienciación por la que tanto se ha luchado es, por lo general, una decepcionante variable de la aquiescencia, por la que se lucha una y otra vez, solo para decepcionarnos como la nueva cotidianidad. La visibilidad no cambia de forma fehaciente las relaciones de poder para aquellos o aquello que son visibles, excepto, si acaso, por el hecho de que las presas visibles son más fáciles de abatir.

La gente muere visiblemente, se preocupa visiblemente, sufre visiblemente, el mundo entero expuesto a la vigilancia del mundo entero. Los pilotos de drones matan a sus víctimas visibles. Las empresas hacen minería de datos con nuestra correspondencia visible y cuentan nuestros clics visibles. Publicamos nuestras tribulaciones en nuestros grupos de apoyo visibles. Los cielos llenos de satélites otean nuestro todo visible, aunque los pájaros y las nubes permanezcan beatíficamente indiferentes, y en las pantallas médicas, interiores que una vez fueron privados son ahora visibles, totalmente expuestos. Casi todo bicho viviente es ahora lo suficientemente avispado como para saber que una ominosa visibilidad se cierne sobre todo aquello que una vez fue directamente vivido. Identificar un problema es una mínima parte de la solución que queremos, solo que ahora tenemos la tarea adicional de denunciar en las redes sociales la tragedia común dentro de su estructura corporativa de verdad delimitada.

Y en la tragedia de la tragedia, y en mis contradicciones, que, sospecho, no difieren demasiado de las tuyas, esto no significa que no haya infinidad de cosas tristes e injustas e indignantes que quiero que todo el mundo sepa. Algunas cosas, no obstante, siguen siendo misteriosas y nada espectaculares y ahí, creo, reside la esperanza. El destino del mundo depende de la promesa de lo negativo, de la misma manera que nosotros podemos confiar en que la vista no es el único sentido.

## 3.

Siempre he querido escribir el más bello libro contra la belleza. Lo titularía *Ciclofosfamida, doxorrubicina, paclitaxel, docetaxel, carboplatino, esteroides, antiinflamatorios, medicamentos antipsicóticos antieméticos, medicamentos ansiolíticos antieméticos, medicamentos antieméticos, antidepresivos, tranquilizantes, soluciones salinas, antiácidos, gotas para los ojos, gotas para los oídos, cremas anestésicas, toallitas alcohólicas, anticoagulantes, antihistamínicos, antibióticos, antimicóticos, antibacterianos, somníferos, D* 3, *B* 12, *B* 6, *porros y aceites y comestibles, hidrocodona, oxicodona, fentanilo, morfina, delineadores de cejas, cremas faciales.*

Luego la cirujana me llamó para decirme que, hasta donde podía decir, el tratamiento había funcionado, el cáncer había desaparecido. La doble mastectomía que se había realizado después de seis meses de quimioterapia reveló una «respuesta patológica completa», el resultado que yo esperaba, el que me daba mayores posibilidades de no morir de esto.

Con esas noticias, soy como un bebé que nace a manos de la gran deuda del amor y la ira. Y si vivo otros cuarenta y un años para vengar lo que ha pasado, seguirán sin ser suficientes.

# EL FRAUDE

Si no puedo doblegar a los dioses de los cielos,
despertaré a los de los infiernos.

SIGMUND FREUD, epígrafe de
*La interpretación de los sueños* (1899).

# 1.

Me topo con un titular: «La actitud lo es todo para una superviviente de cáncer de mama». Busco el titular «La actitud lo es todo para un paciente de ébola», o «La actitud lo es todo para un tipo con diabetes», o «La actitud lo es todo para los que sufren sífilis congénita», o «La actitud lo es todo en el saturnismo», o «La actitud lo es todo cuando un perro te muerde la mano», o «La actitud lo es todo para un herido por arma de fuego», o «La actitud lo es todo para un preadolescente con resaca», o «La actitud lo es todo para un coyote atropellado por un Ford F150», o «La actitud lo es todo para el ciclo hidrológico», o «La actitud lo es todo para un superviviente de venas varicosas», o «La actitud lo es todo para los arrecifes de coral en peligro de extinción».

## 2.

Después de que los chavales del colegio en el que trabajaba hubieran recaudado fondos en su beneficio, un profesor auxiliar de Oklahoma llamado Ken MaBone recibió las llaves de un automóvil nuevo para que pudiera ir en coche a su tratamiento contra el cáncer.[1] Los amigos de Jenifer Gaskin, una madre soltera de Oregon, organizaron un turno de comidas durante su tratamiento para que tanto ella como sus hijos tuvieran algo que comer.[2] Alicia Pierini se tatuó la siguiente frase en cursiva en su brazo: «Puede que el cáncer haya empezado la pelea, pero seré yo quien le ponga fin».[3]

El tratamiento de quimioterapia al que se sometió a Maggie le dificultaba caminar. Monica tuvo una fractura doble de pierna después de su primera infusión de quimioterapia. Robert perdió casi todos los dientes a consecuencia de la quimioterapia y empezó a tener tics incontrolables. John Ingram padecía dolor crónico porque le extirparon tejido mamario. Diane Green dijo sobre las consecuencias de su mastectomía: «Perdí mi casa, perdí mi matrimonio, perdí mi salud, perdí mi trabajo, lo perdí absolutamente todo».[4]

En 2014, Belle Gibson, la bloguera australiana autora de *The Whole Pantry (La despensa entera)* fue proclamada por la revista *Elle* «la mujer más inspiradora que hayas conocido este año». Belle, que afirmaba estar tratando su cáncer mediante una dieta, dijo que tenía cáncer de sangre, bazo, cerebro, útero e hígado. Solo que no lo tenía.[5]

Según artículos publicados, ninguna de estas personas padecía cáncer. Ni aquellos a quienes regalaron coches ni los que se tatuaron ni los que recibieron quimioterapia ni los que se sometieron a cirugía ni los que escribieron libros. A algunos, como a John Ingram y Diane Green, sus médicos les hicieron creer que tenían cáncer cuando no era así. Otros, como Ken MaBone, Jenifer Gaskin, Alicia Pierini y Belle Gibson, presuntamente hicieron creer a otros que tenían cáncer cuando la evidencia sugiere que sabían que eso no era cierto.

Farid Fata, un oncólogo de Michigan, fue condenado a cuarenta y cinco años de prisión por administrar quimioterapia a personas sin cáncer.[6] El cirujano de mama británico Ian Paterson fue condenado a quince años por extirpar pechos tras hacer creer a sus pacientes que problemas inofensivos

eran malignos. «De alguna manera tengo que pagar mis vacaciones», se dice que bromeó antes de ser finalmente declarado culpable de «lesiones intencionales».[7]

A algunas personas se les miente sobre el hecho de tener cáncer. Algunas personas mienten sobre el hecho de tenerlo. El mundo está lleno de relatos anecdóticos de gente que finge padecer cáncer y parece que lo único que todos ellos buscan es lo que todo el mundo necesita y merece: algo de tiempo libre, algo de dinero para gastos, un guiso en la nevera, un poco de amor. Hay historias como la del hombre que se tomó cien días libres en el trabajo a base de notas falsificadas o la mujer que se afeitó la cabeza y pidió donativos en la iglesia o la hermana que convirtió su VPH en un cáncer de cérvix en toda regla para tener ventaja en la mesa durante la cena de Navidad. También hay médicos que inducen a personas con afecciones benignas o leves a someterse a tratamientos caros y agresivos o médicos que no les dicen a sus pacientes que se están muriendo y los empujan a meses de intervenciones costosas, dolorosas e inútiles. Las personas que fingen tener cáncer, al ser descubiertas, a menudo tienen que enfrentarse, si no a un proceso legal, sí al ostracismo social. Los médicos que se exceden sutilmente en sus tratamientos, no.

No son solo doctores y pacientes quienes dicen mentiras. El investigador Roger Poisson admitió haber fabricado o falsificado datos en al menos un centenar de pacientes que participaron en un estudio de referencia sobre el tratamiento del cáncer de mama entre los años 1977 y 1990. Poisson afirma que manipuló los historiales por el bien de los sujetos de su investigación, a muchos de los cuales incluyó en sus estudios pese a no cumplir con los requisitos necesarios. Según un artículo de la revista *Time,* titulado «Grandes fraudes de la ciencia», «los investigadores encontraron dos archivos distintos de historiales de pacientes en el laboratorio de Poisson, uno etiquetado como “verdadero” y otro como “falso”».[8]

En septiembre de 2017, se presentó una gran demanda colectiva que denunciaba que el fabricante Sanofi-Aventis no había advertido de forma apropiada a pacientes y médicos acerca de los efectos secundarios adversos irreversibles del Taxotere. Ya en 2009, la Administración de Medicamentos y Alimentos había enviado cartas de aviso a Sanofi explicando que algunas de sus afirmaciones sobre el medicamento eran falsas.[9] En otro caso, en julio de 2017, la empresa farmacéutica Celgene accedió a pagar 280 millones de dólares en indemnizaciones por haber comercializado medicamentos contra el cáncer para usos no aprobados.[10] Según denuncia la Administración de

Medicamentos, «en la red hay cada vez más falsos remedios para curar el cáncer en gatos y perros».[11]

Según varios artículos periodísticos, una mujer británica, Kelsey Whitehead, de treinta y ocho años, se afeitó el pelo, usó maquillaje para dar la impresión de estar enferma y forzó el vómito en el trabajo. Se compró un catéter Hickman (un catéter implantado quirúrgicamente que se usa en ocasiones para administrar quimioterapia) y se hizo una incisión en el pecho para insertarlo. El juez que la condenó por fraude le dijo que tenía «un problema psicológico serio».[12]

Las empresas farmacéuticas mienten. Los médicos mienten. Los enfermos mienten. Los sanos mienten. Los investigadores mienten. Internet miente.

La página Cureyourowncancer.org, que vende aceite de cánnabis y gorras de béisbol de cuarenta y cinco dólares con el logo de una hoja de cáñamo y la frase «Mato el cáncer», afirma: «Las grandes farmacéuticas mienten para convencernos de que sus presuntas "curas" para el cáncer funcionan». La descripción al pie del vídeo de YouTube «El fraude del cáncer explicado», de nueve minutos y cuarenta y cuatro segundos, dice simplemente: «La industria médica te está matando».

Todos los meses son *Pinktober* cuando tienes cáncer de mama y todo octubre es una temporada en el infierno. El mundo se tiñe de rosa sangre y política de respetabilidad, como si cualquiera que muere de cáncer de mama lo hiciera por tener una mala actitud o comer una salchicha o no confiar en la palabra de un oncólogo residente. Después de que mi quimioterapia parezca funcionar, la gente me dice que estaban seguros de que yo, por supuesto, sobreviviría, como si yo fuera alguien muy especial y muy fuerte y las demás no.

Los foros *online* mantienen recuentos actualizados de muertes por cáncer de mama. Las mujeres publican historias autobiográficas como supervivientes satisfechas que entran en la consulta del médico para que les trate un dolor de cabeza y descubren que están muriendo de un cáncer metastásico agresivo, una respuesta a una pregunta que nunca hicieron. Las mujeres se despiden en los grupos de Facebook, las listas de correo electrónico y los foros, o lo hacen sus parejas por ellas. Las mujeres saben cuándo morirán, y es demasiado pronto. Algunas harán cualquier cosa por vivir y morirán después a causa de ello.

Estas no son muertes merecidas. Los coches de policía con lazo rosa y esposas rosa y ropa solidaria rosa y pelotas de *ping-pong* rosa y botellas de agua de plástico rosa y pistolas rosa no deben confundirse con un avance que las mujeres que mueren defraudan de algún modo. Los lazos rosa adornan objetos y procesos que matan a gente. No hay cura y nunca la ha habido.

En los Estados Unidos, mueren al año más de cuarenta mil personas de cáncer de mama: una mujer muere de cáncer de mama cada trece minutos, más o menos. Si la quimioterapia llega demasiado tarde o es del tipo equivocado o, aparte de esto, inefectiva, el triple negativo (el tipo de cáncer de mama que tengo) abandona raudo el pecho, galopa por todo el cuerpo y florece en las partes blandas del cuerpo: el cerebro, los pulmones, el hígado. Entonces no puedes respirar, no puedes vivir, no puedes pensar.

Mucha gente, claro, no sabe que existen *cánceres de mama*, plural, o la diferencia entre un tipo y otro, o que cualquier persona con tejido mamario puede padecer cáncer de mama, hombres y mujeres y personas no binarias, cis y trans, jóvenes y viejos, en forma y achacosos, hetero y *queer*. Ningún cáncer es un buen cáncer, pero las personas que sufren los cánceres de mama más comunes, con receptores hormonales positivos, pueden a menudo tomar tamoxifeno, comer soja, mirar al futuro, decir en los chats sobre cáncer, como hacían con tanta frecuencia que ya no me atrevía a mirar: «Al menos no soy triple negativo». Y aunque la mayoría de las personas con cáncer de mama en

estadio 4 probablemente morirán, las que tienen cáncer de pecho con receptores hormonales positivos saben que si su cáncer metastatiza hay una posibilidad de que lo haga despacio, seleccionando como primer objetivo para la invasión el lento, duro tejido óseo, lo que les deparará algún tiempo de vida más.

Las mujeres de los grupos *online* que están en estadio 4 de cáncer triple negativo no son propensas a pensar en años. Hacen publicaciones sobre células basales que se multiplican rápidamente, sobre manchas brillantes en su cerebro. Otras hacen publicaciones sobre sus temores por esa sensación de mareo o ese resfriado que no se les quita o es-daño-cognitivo-resultado-de-la-quimio-o-es-un-tumor-en-mi-cerebro o ir a trabajar con los nervios de las manos muertos, sin poder usar un teclado o sostener un bolígrafo. El triple negativo afecta a las mujeres negras de forma desproporcionada y, debido al racismo institucionalizado en la medicina, creo, ha sido el último cáncer de mama sin tratamiento dirigido. También aqueja de forma desproporcionada a las jóvenes: es un cáncer que parece operar con la lógica de que cuanto más sano es el cuerpo, más agresivo y letal será él. «La buena noticia», me dijo el oncólogo cuando me familiarizó por primera vez con nuestra patología, «es que al menos hay quimio». Las muertes de estas mujeres son racistas e innecesarias y nuestro duelo por ellas debería desgarrar la tierra.

En los foros, las mujeres que viven llaman «ángeles» a las mujeres que han muerto. Las vidas de algunas mujeres siguen al pie de la letra otra serie de penosas estadísticas: durante su tratamiento activo, pero sobre todo después de él, las abandonarán, se divorciarán de ellas, las engañarán, las maltratarán, se verán incapacitadas, las despedirán. Tanto la pobreza como el sufrimiento adoptan formas iatrogénicas: es el tratamiento médico y no la enfermedad el que parece provocarlos. En las redes sociales, los relatos de moribundas por una enfermedad que tanta gente toma por curable se entretejen con los relatos de supervivientes de cáncer de mama abandonadas y empobrecidas, imposibilitadas para trabajar y con daño cerebral y sumidas en el dolor. Estos se entreveran también en las publicaciones de mis amigos y conocidos, sus debates políticos y escándalos literarios y opiniones bien informadas, y se entreveran también en las noticias de tiroteos policiales, desesperación climática, acción en las calles.

En una lista de correo electrónico a la que me suscribí el verano después de mi tratamiento, pacientes de todo el mundo se lamentaban de vivir con los graves efectos secundarios de uno de los medicamentos de quimioterapia. Nos escribíamos sobre el triunfo de persuadir a la Administración de

Medicamentos para que publicara avisos sobre esa medicación y, una vez que comenzaron las batallas legales, sobre si la empresa farmacéutica había tergiversado sus esfuerzos. Bromeábamos sobre los anuncios de abogados cazambulancias sin escrúpulos en la televisión nacional. «El caso más flagrante de ocultación de información en la historia de la industria farmacéutica» es lo que me dijo el abogado que nunca llegué a contratar para un pleito en el que no tenía la energía para meterme. En los meses posteriores a mi tratamiento, cuando me enteré de que, además, sufriría el resto de mi vida los efectos secundarios no divulgados previamente de esta medicación, no podía digerir la idea de dedicar mi supervivencia a una demanda. Para cuando me vi con ánimos de conseguir el historial para confirmar qué lote del medicamento se me había administrado, las demandas se habían hecho públicas y no había manera de localizar mi historial. Nunca sabré si esos dos hechos están relacionados. Años después, a pesar de no haberme unido a la demanda, descubrí que los abogados de la farmacéutica habían presentado mis datos de correo electrónico como prueba, por el mero hecho de participar en el grupo de apoyo. Tuve que buscarme un abogado para intentar impedir que mi historia se convirtiera en parte de un proceso judicial contra mi voluntad y, aunque yo no había pedido aquel cáncer, ni aquella medicación, ni sus consecuencias de por vida, ni participar en el litigio por sus supuestas consecuencias de por vida, empezaba a parecer como si las secuelas de las secuelas del tratamiento contra el cáncer no fueran a acabar nunca. Una organización sin ánimo de lucro dedicada a proteger la privacidad del consumidor me echó una mano, pero aún tengo la impresión de que la empresa farmacéutica que hizo esto estará (como el propio cáncer) siempre al acecho, preparada para llamar a mi puerta.

Demasiadas mujeres que conozco dicen que preferirían haber elegido, en vez de un tratamiento con fármacos que las han dejado desfiguradas y discapacitadas, haber muerto del cáncer que padecían. El colorín colorado de nuestras vidas castigadas por el lucro y la medicación ha sido demasiado para ellas. Pero este es un falso dilema. En el caso del fármaco en cuestión, parece que había otros medicamentos disponibles que eran igual de efectivos con menos riesgo de daños permanentes, pero la medicación con que se nos trató y que nos perjudicó era, para alguien, al parecer, la opción más rentable. Algunas mujeres también mandan notas de suicidio en las que dicen no poder seguir viviendo. Estos correos electrónicos se entreveran en el resto de correos electrónicos, los del trabajo y los de Ulta Beauty y los de los editores,

una tristeza que te revuelve las entrañas surcando la superficie de la información.

Entenderéis, espero, que, por todo ello, cada lazo rosa parezca la bandera de un conquistador clavada en la tumba de una mujer.

# 3.

En un vídeo titulado «Estoy muerta», la bloguera Coopdizzle, que se describía a sí misma como madre y esposa y que grabó el vídeo en sus últimos días de vida con cáncer de mama triple negativo, dijo: «Enfermar de cáncer te abre los ojos». Me enteré de la existencia de Coopdizzle porque había escrito un comentario al pie del vídeo de otra paciente de cáncer de mama triple negativo, Christina Newman, cuyos vídeos empecé a ver después de recibir mi diagnóstico.

En un vídeo de 2011, «Por qué he rechazado la quimio y la radiación», Christina Newman describe cómo decidió intentar curar su cáncer mediante una dieta. Coopdizzle comenta al pie de ese vídeo en particular que es la historia de Christina Newman la que la ha inspirado a dar su consentimiento al tratamiento médico convencional. Después de este comentario, empiezo a seguir también los vídeos de Coopdizzle, porque la historia de Christina Newman tuvo el mismo efecto en mí. Es por Christina que sigo yendo a quimioterapia incluso cuando no quiero. Tras su fallido intento de tratar el cáncer a base de dieta, Christina Newman finalmente recurre a la quimioterapia y disuade a otras de sus decisiones previas.

El diagnóstico de que su cáncer se estaba extendiendo le llegó a Newman en una serie de revelaciones, a cada cual más dolorosa. Christina dice que empezó a sentirse alicaída y que, a pesar de insistir en que algo iba mal, los médicos despacharon su preocupación como quejas postratamiento y no se dieron cuenta de que estaba embarazada. Dio a luz a una hija, Ava, en un parto sorpresa durante un peligroso episodio de preeclampsia. Sin que se hubieran resuelto aún sus síntomas, Christina siguió quejándose a los médicos, que continuaban haciendo caso omiso de sus problemas, ahora desdeñándolos como posparto. Según Newman, dijeron que dudaban que fueran a encontrar algo hasta que, en efecto, encontraron algo. Lo que finalmente descubrieron fue que su hígado estaba lleno de un agresivo cáncer triple negativo y que se estaba muriendo, con una recién nacida a su cargo. Al pie del vídeo en que Christina Newman anunciaba su decisión inicial de rechazar la quimioterapia (la primera escena de una historia que se convierte en una pesadilla en cascada) alguien escribió: «A todos vosotros, herbolarios

y estafadores de toda esa sandez de la medicina natural alternativa, ESTO es lo que pasa cuando vomitáis vuestras chorradas».

En el vídeo titulado «Blog familiar DIARIO final. Las noticias son cada vez peores #72», la pareja de Christina dice: «No está dispuesta a rendirse. No quiere rendirse». Es la última publicación de Christina. Recuerdo la primera vez que vi este vídeo, en las primeras semanas de mi tratamiento contra el cáncer, de luto por Christina y aterrada por mí misma. Christina entonces aún estaba viva, sentada junto a su pareja, respirando oxígeno a través de un tubo, apenas capaz de hablar, su cara redondeada por los esteroides. Es lo último que yo y sus otros espectadores vimos de ella. Los vídeos que vienen a continuación son de un amigo que describe las últimas horas de vida de Christina, lo mucho que deseaba grabar más vídeos de YouTube, lo disgustada que parecía mientras el sacerdote le daba la extremaunción, las difíciles horas que tardó en morir tras aquello.

En su página de YouTube alguien felicita a Christina, que ya no vive, por el número de seguidores. Alguien llamado Tommy Rockett sugiere en un comentario: «Hola cristina deberías probar los huesos de albaricoque documéntate si no estás segura, pero estoy convencido de que no hay nada que funcione mejor». Y alguien llamado Vermillion J escribe: «Por favor, infórmate sobre RICK SIMPSON y su ACEITE DE CÁÑAMO. Mucha gente atestigua que su aceite les ha curado el cáncer a los pocos meses de empezar a tomar el aceite. Mira el vídeo de YouTube "Huye de la cura"». Charlie R escribe: «¿Puedo sugerir algo? El cáncer solo puede vivir en entornos con un pH bajo. Deberías beber agua alcalina, dado que tiene un ph alto y podría ayudarte muchísimo». Y el usuario bluewaterrider escribe: «Christina. Por favor teclea en la Televisión de la Universidad de California vitamina D cáncer en la barra de búsqueda de YouTube. Estudia los vídeos. Una tasa de reducción de la mortalidad del 75 % en algunos casos. Además, busca una segunda opinión. NO todos los médicos están igual de informados ni van a darte el consejo que necesitas. Si eres REALMENTE disciplinada, echa también un vistazo a la Dieta Ketogénica». Alguien llamado gmasters comenta: «Deberías investigar y considerar seriamente el ayuno seco y la orinoterapia. Se sabe que han logrado que niños con cáncer vuelvan a jugar».

Nunca he visto un lazo rosa de verdad en el contexto del cáncer de mama. No he visto ni seda ni grogrén, solo representaciones de lazos rosa hechas de o sobre otra cosa: un enorme dibujo en tiza de un lazo rosa en un aparcamiento, una pegatina de un lazo rosa en el escaparate de un concesionario de coches, una figura de un lazo compuesta de cinturones de artes marciales teñidos expuesta en la oficina de la cirujana, lazos de espumillón en un árbol de espumillón plateado, lazos estampados en camisetas y calcetines, lazos pintados con aerógrafo en los laterales de coches de policía y en contenedores de basura, lazos esmaltados colgando de cadenas de plata.

Se atribuye a la activista Charlotte Haley, cuya abuela, hermana e hija tuvieron todas cáncer de mama, el haber creado el primer lazo (uno de verdad) por el cáncer de mama en 1990. Según Acción por el Cáncer de Mama: «Adjuntaba a cada paquete de cinco lazos una tarjeta que decía: "El presupuesto anual del Instituto Nacional del Cáncer es de 1,8 billones de dólares. Solo el 5 % está destinado a la prevención del cáncer. Ayúdanos a abrirle los ojos a los legisladores y a los Estados Unidos llevando puesto este lazo"». Haley repartía estas tarjetas donde podía, sin solicitar donaciones, difundiendo su campaña mediante el boca a boca.[13]

La hoy bien conocida historia cuenta que, cuando la revista *Self* y la compañía Estée Lauder se dirigieron a Haley para proponerle una colaboración, ella se negó a ayudarlas, alegando que eran demasiado comerciales. Sin embargo, la negativa de Haley no detuvo a la compañía Estée Lauder, que, por consejo de su equipo legal, modificó el color del lazo, el rosa melocotón por rosa clásico, y distribuyó más de un millón de lazos rosa en el otoño de 1992. En 1993, Avon, Estée Lauder y la organización benéfica para la lucha contra el cáncer de mama Susan G. Komen vendían productos con lazo rosa. En 1996, el cáncer de mama fue declarado, como beneficiario de la filantropía corporativa, «tema de moda».[14]

En la página de YouTube de Coopdizzle hay un vídeo introductorio de su hijo riendo que se reproduce de forma automática. Coopdizzle escribió en su descripción: «Simplemente Kayden haciendo el tonto. Tenía que hacer hueco en mi iPod 101». A continuación pide que los espectadores dejen de sugerirle tratamientos. «Esta parte de mi viaje», escribe, «es mi último viaje».

A Coopdizzle, que era una treintañera cuando murió, se le diagnosticó un cáncer de mama triple negativo el mismo año que a mí: 2014. Yo empecé a seguir sus vídeos en las primeras semanas de mi enfermedad. Teníamos diagnósticos similares y el curso de nuestros tratamientos era similar:

quimioterapia neoadyuvante seguida de cirugía. Mi tratamiento funcionó y el suyo no, y no hay forma de saber cómo o por qué. Con un primer diagnóstico en marzo de 2014, en mayo de 2015 le dicen a Coopdizzle que el cáncer ha reaparecido. Murió en diciembre de 2016 y pasó sus últimos meses de vida como activista del cáncer de mama metastásico, escribiendo sobre su experiencia, hablando con los medios, organizando acciones conjuntas y ejerciendo presión, entre otras cosas, a favor de una muerte digna y en contra de una cultura del lazo rosa y de la «concienciación» sobre el cáncer de mama que se beneficia del sufrimiento constante de las enfermas.

El compromiso de Coopdizzle con el activismo pervive tras su muerte, incluida esta entrada pública que permanece fija en la parte superior de su página de Facebook:

> En primer lugar, no se trata del LAZO. Se trata de Komen. Se trata del hecho de que, cuando la VERDADERA Susan falleció a consecuencia de un cáncer de mama metastásico, su hermana dijo que ayudaría a encontrar una cura. Treinta años después no estamos mejor; de hecho, la cosa ha empeorado bastante. SGK solo dona una pequeña cantidad a la investigación del cáncer de mama terminal. Nos han escondido bajo la alfombra y actúan como si no existiéramos. Se benefician de tus donativos y tienen mansiones y coches estupendos.

La fundación Susan G. Komen para la Cura (Susan G. Komen for the Cure), la mayor organización benéfica del mundo para la lucha contra el cáncer de mama, nació en 1982, y en 2016, según sus informes financieros, había recaudado casi 211 millones de dólares para la concienciación y la investigación del cáncer de mama, habiendo recaudado 956 millones de dólares hasta la fecha. Komen para la Cura, que patrocina la popular Carrera por la Cura (*Race for the Cure*) para recaudar fondos, también ha llevado a cabo una sólida campaña de relaciones públicas contra las críticas recibidas por parte de activistas del cáncer de mama.

Komen para la Cura cuenta una historia distinta sobre la génesis del lazo rosa. Según la versión de Komen, titulada «La historia del lazo rosa»: «Susan G. Komen para la Cura[® ha empleado el color rosa desde sus comienzos en 1982. El primer diseño del logo para la Carrera por la Cura® de Komen era una corredora abstracta perfilada con un lazo rosa que se usó desde mediados de la década de los años 80 hasta los primeros 90». *Self* y Estée Lauder unieron sus esfuerzos en 1992, según Komen. Los lazos color melocotón de Charlotte Haley no tienen cabida en la historia.[15]

La fundación Komen se asoció una vez con KFC para la campaña «Cubos por la cura», que vendía pollo frito en grandes envases rosa. En 2011, la fundación Komen también comercializó en la teletienda del canal Home Shopping Network un perfume llamado «Prométeme» que, según señaló la

activista Acción por el Cáncer de Mama, contenía ingredientes potencialmente cancerígenos como la cumarina, la oxibenzona, el tolueno y el galaxólido. Komen accedió a reformular el perfume, pero negó que contuviera sustancias dañinas.[16] Durante el primer *Pinktober* después de que a Coopdizzle y a mí se nos diagnosticara cáncer de mama, en 2014, la directora ejecutiva de Komen, Judith Salerno, cobró un sueldo de 420.000 dólares. También en 2014, la empresa Baker Hughes se asoció con Komen para producir mil taladros de fracturación hidráulica de color rosa por el cáncer de mama. Como dijo Karuna Jagger, presidenta de Acción por el Cáncer de Mama: «Cuando las generaciones futuras tengan que elegir entre agua potable segura y desarrollar cáncer de mama, podrán mirar atrás y agradecérselo a Baker Hughes y Susan G. Komen».[17]

En la página de Facebook de Coopdizzle, su pareja describe el proceso de su muerte: «Puedo sentirlo: su ansia imperiosa por simplemente vivir. Me encantaría poder concedérselo. Ojalá pudiera. Ojalá pudiera».

«Es un sitio espeluznante», escribió Coopdizzle una vez, «en los confines del cáncer».

A Nelene Fox, una maestra de California, le diagnosticaron cáncer de mama en 1991 a la edad de cuarenta años. Solicitó a su aseguradora médica que cubriera lo que parecía ser un prometedor tratamiento nuevo: un trasplante de médula ósea con dosis altas de quimioterapia. Se negaron. Aunque logró recaudar fondos privados para costear el tratamiento, murió dos años después de su diagnóstico. Su hermano llevó a la compañía aseguradora a juicio y se indemnizó a la familia de Fox con 89 millones de dólares en daños y perjuicios.[18] Se presentaron ochenta y seis casos más y en cuarenta y siete se falló a favor. Cuatro asambleas legislativas estatales ordenaron que se cubriera el tratamiento. Alentadas por el éxito del activismo del sida, las mujeres con cáncer de mama comenzaron a presionar de forma beligerante para acceder a este nuevo tratamiento. Los hospitales cobraban por el procedimiento, extremadamente lucrativo, entre 80.000 y 100.000 dólares, con un coste para el hospital de menos de 60.000. Las aseguradoras médicas, aunque a regañadientes, empezaron a acceder y, con el tiempo, más de 41.000 pacientes con cáncer recibieron el tratamiento.

Investigadores, médicos y pacientes hicieron declaraciones optimistas, citadas con profusión en los medios, que afirmaban que este tratamiento podía ser al fin la cura. El proceso era largo y doloroso y conllevaba aislar a las pacientes en habitaciones de hospital durante días. Los efectos colaterales incluían septicemia, cistitis hemorrágica, anemia aplásica, insuficiencia pulmonar, enfermedad veno-oclusiva, insuficiencia cardíaca, cardiotoxicidad, leucemia mielocítica aguda o síndrome mielodisplásico, nefrotoxicidad, trastornos psicosexuales y vulnerabilidad agudizada a infecciones intempestivas durante el primer año tras el tratamiento. Según algunos informes, una de cada cinco mujeres moría a consecuencia del tratamiento.[19]

El único estudio con datos concluyentes que respaldaban este tratamiento para el cáncer de mama fue el realizado por el doctor Werner Bezwoda en Sudáfrica. Cuando investigadores estadounidenses reprodujeron el método de Bezwoda en seis mujeres, cuatro de ellas sufrieron daño cardíaco severo. Para dos de ellas el daño cardíaco resultó letal. Otra murió de forma fulminante a consecuencia del cáncer de mama. La cuarta sobrevivió, pero discapacitada. La investigación, tal y como admitió más tarde Bezwoda, era un fraude.[20] Más de 40.000 mujeres arriesgaron sus vidas en un tratamiento costoso, debilitante, que era una mentira basada en mentiras. El cáncer de mama metastásico sigue sin tener cura.

En 2014, el año en que recibí mi diagnóstico, se estima que había 3.327.552 personas con cáncer de mama en los Estados Unidos. En 2019, el año en que estoy terminando este libro, se estima que se les diagnosticará un cáncer de mama a 271.270 personas y que 42.260 morirán por su causa. En los Estados Unidos, el índice de mortalidad por cáncer de mama fue en aumento año tras año hasta 1975, se mantuvo estable hasta 1989 y empezó a descender después, excepto en el caso de pacientes menores de cincuenta años, cuya tasa de mortalidad sigue más o menos al mismo nivel desde 2007.

Quien muere a causa de ese florilegio de enfermedades denominadas «cáncer de mama» lo hace condicionado por sus ingresos, su educación, su género, su estado civil, su acceso a asistencia médica, su raza y su edad. Las mujeres negras tienen un menor índice de diagnóstico de cáncer de mama y mayor índice de mortalidad. Las mujeres solteras también tienen un mayor riesgo de muerte por cáncer de mama y de no recibir los cuidados adecuados. Los pacientes de cáncer de mama que viven en barrios pobres tienen un índice de supervivencia menor en cualquier estadio del diagnóstico. Los pacientes solteros que viven en barrios pobres tienen el menor índice de supervivencia de todos. En el momento de escribir este libro, algunas personas con cáncer, como quienes son transgénero o progenitores solteros, aún no han conseguido tener su propia categoría epidemiológica.

Estas son las estadísticas, pero no siempre son la verdad. De hecho, resulta difícil hacerse una idea del nivel de incidencia del cáncer de mama o de la exactitud de las cifras disponibles. Esto no se debe solo a que a veces existen intereses económicos o publicitarios tras los informes epidemiológicos de cáncer de mama (por ejemplo, las organizaciones benéficas en ocasiones presentan las cifras contando una historia optimista de progreso médico), sino también a que las tecnologías de vigilancia, cada vez más, han descubierto fenómenos fisiológicos que se han considerado cáncer de mama cuando no lo eran. No hay forma de saber a cuánta gente se la ha inducido a creer que tenía cáncer de mama cuando, en lugar de eso, tenía afecciones benignas que no suponían ningún peligro para sus vidas. La buena noticia es que los investigadores y los oncólogos, en los últimos años, han empezado a abordar seriamente el problema del sobrediagnóstico y sobretratamiento del cáncer de mama y su efecto discapacitante en la vida de la gente.

Las personas a las que se les diagnostica CDIS (carcinoma ductal *in situ*, una afección que algunos llaman cáncer de mama en «estadio 0» y que se diagnosticó a unas 63.960 personas en 2018) con frecuencia refieren que sus

médicos les han dicho que sus pechos eran «bombas de relojería». Algunas personas con CDIS han optado por la mastectomía u otras formas de tratamiento agresivo y costoso. El problema es que las personas con CDIS no tienen mayor probabilidad de padecer cáncer de mama que las que no lo tienen. Los cuerpos están compuestos de células, no de bombas de relojería, pero no hay ninguna industria valorada en miles de millones de dólares dedicada a recordárnoslo.

En octubre de 2016, un estudio publicado por la *New England Journal of Medicine* confirmó investigaciones previas acerca del sobretratamiento del cáncer de mama que llevaron a *Los Angeles Times* a afirmar que la mayoría de las mujeres a las que se había diagnosticado cáncer de mama mediante mamografías recibieron tratamiento innecesario. La detección precoz no salvaba vidas, como se solía decir, sino que, muy al contrario, las destrozaba, con un coste de billones de dólares y provocando daños irreversibles. Tal y como se ha citado que dijo la doctora Patricia Ganz, especialista en cáncer de mama de UCLA: «Si simplemente seguimos haciendo lo que hemos estado haciendo hasta ahora, estamos exponiendo a multitud de gente a un tratamiento que no necesitan o que no se pueden permitir».[21]

Millones de personas tienen cáncer de mama, excepto cuando no lo tienen; muchas otras piensan que son supervivientes de la enfermedad a pesar de que las investigaciones ahora las consideran, por el contrario, víctimas de la vigilancia médica; no tener acceso a un tratamiento es perjudicial, tener acceso a un tratamiento es perjudicial; la vigilancia es perjudicial, la falta de vigilancia es perjudicial; los investigadores falsifican curas, los pacientes fingen el cáncer y los médicos también lo hacen. Un titular de *Mother Jones* se planteaba la siguiente pregunta sobre la crisis: «¿Y si todo lo que los médicos te han dicho sobre el cáncer de mama era falso?».[22]

Seguramente la quimioterapia no habría servido de nada para curar el cáncer de mama de la novelista Kathy Acker, pero no tenía ninguna manera de saberlo cuando la rechazó en 1996. O al menos no tenía una manera racional de saberlo. No obstante, parece que tenía otra manera de saberlo. «Vivo como creo que debo hacerlo», escribió Acker en «El don de la enfermedad», «esa creencia es equiparable al cuerpo».[23]

Sin embargo, pese a carecer de prueba alguna para afirmarlo, algunos de sus amigos parecen convencidos de que su decisión de renunciar a la quimioterapia fue lo que ocasionó su muerte. Que Acker «quería» morir o que, de algún modo, provocó su propia muerte es una de las muchas falsedades sobre el cáncer de mama que siguen circulando. Sarah Schulman, en su libro *La gentrificación de la mente,* escribe que Acker murió a causa de «malas decisiones sobre el tratamiento de su cáncer de mama».[24] En una crónica sobre la muerte de Acker publicada en la revista *Hazlitt,* Ira Silverberg afirmaba que era «innegable que quería morir» y que «era su plan de fuga».[25]

Acker, como se escribió en el *Financial Times,* no rechazó simplemente la quimioterapia «porque sus sanadores alternativos le aseguraron que el cáncer había desaparecido».[26] Rechazó la quimioterapia por una serie de razones complejas que incluían el miedo a la quimioterapia, el coste del tratamiento y el hecho de que su médico afirmara que la quimioterapia no haría sino incrementar la probabilidad de recidiva en un 20 %. Si Acker hubiera accedido a someterse a uno de los tratamientos de quimioterapia disponibles en 1996, casi con toda seguridad habría significado que habría pasado los últimos meses de su vida con alguna variante de lo siguiente: sequedad y picor de ojos, lesiones cutáneas, lesiones anales, lesiones bucales, sangrado nasal, músculos atrofiados, nervios exangües, dientes cariados, sin pelo ni sistema inmunológico, con un daño cerebral demasiado grave para escribir, vomitando, perdiendo la memoria, perdiendo el vocabulario y exhausta. Estos no son los efectos secundarios más comunes, pero hay otros que incluyen trombos, insuficiencia cardíaca, leucemia inducida por la quimioterapia y muchos más, como el riesgo de contraer una neumonía letal e infecciones nosocomiales. Lo más probable es que Acker hubiera sufrido algunos o todos ellos junto con los síntomas físicos en cascada de su propio cáncer.

Dado que el cáncer se metastatizó rápidamente en su hígado y sus pulmones y que su médico no le ofreció la opción del tamoxifeno, disponible ya en aquella época, seguramente no nos equivocaremos al concluir que el cáncer de Acker era negativo a receptores hormonales, bien lo que hoy en día

llamamos triple negativo o lo que tenía un pronóstico más grave en aquel tiempo, cáncer de mama negativo a receptores hormonales y HER2 positivo. Basándome en los índices de supervivencia que le proporcionó su médico junto con su propia descripción del diagnóstico, introduje los datos estadísticos de su enfermedad en LifeMath, la base de datos de pronósticos que empleé para tomar decisiones sobre mi propio tratamiento. Un cáncer como el de Acker, que acabó con ella en dieciocho meses, tenía un índice de mortalidad de dos años, se sometiera o no la paciente a quimioterapia. Según los resultados, cinco personas de cada cien con este tipo de cáncer morirán en un plazo de dos años con quimioterapia. Más o menos el mismo número morirá sin ella. Algunos estudios sugieren que un ciclo inicial de quimioterapia puede acelerar cánceres agresivos como el suyo, planteando la posibilidad de que cualquier tipo de tratamiento podría incluso haber precipitado su muerte. Entonces no había cura. Ahora tampoco. Al tomar la decisión de vivir según sus principios, Acker hizo lo mejor que cualquiera podría haber hecho.

Tal vez en el futuro los historiadores de la medicina verán la quimioterapia con la misma curiosidad perpleja con la que hoy vemos prácticas médicas antiguamente de uso común, como las sangrías: no solo intoxicamos a la gente en un intento de sanarlos, sino que, incluso en las ocasiones en que la quimioterapia ni funciona ni funcionará y que resulta en muerte, lesiones y discapacidad, sigue habiendo un deseo generalizado entre los pacientes de cáncer de mama de someterse a ella. Cuando no está motivado por el lucro, este sobretratamiento parece ser producto de la superstición antes que de la ciencia. El deseo irracional de quimioterapia no se apodera únicamente de los seres queridos de un paciente de cáncer, como sucedió en el caso de Acker. A veces se da en los propios pacientes. Hay quienes, por miedo, costumbre, desinformación o presión social, se someten a quimioterapia incluso en circunstancias en las que no tiene ninguna utilidad médica particular ni ciencia que la respalde. Es como si el mundo estuviera cautivado por los ritos impíos de la sala de infusión y por los melodramas de la pérdida de pelo, las extremidades atrofiadas, las mujeres consumidas. El hechizo cultural de la quimioterapia es tan intenso que ciertas personas sin cáncer a veces ven a los pacientes que deciden renunciar a ella como una excusa para abandonarlos. «Perdí un montón de amigos», dijo Acker, que «no podían soportar verlo».[27]

En lugar de elegir la muerte dolorosa que le ofrecía la medicina de la época, lo que hizo Kathy Acker fue lo que dijo que quería hacer con lo que le

quedaba de vida tras el diagnóstico: vivir. Negarte puede aislarte. La imposición social del cumplimiento terapéutico en una enfermedad de género como el cáncer de mama puede llegar a ser brutal. Tal y como escribió Acker: «Muchos amigos me llamaban por teléfono llorando y gritándome por no someterme a quimioterapia».[28] A pesar de que todo en el mundo parece estar organizado para matar a una mujer antes de que esté realmente muerta, Kathy Acker escogió no hacerlo. Esperó a morir hasta que su fin era irrefutable y aun entonces, según cuentan sus amigos, intentó, al menos por si acaso, refutarlo.[29] A Kathy Acker la mató el cáncer de mama. A Kathy Acker no la mató Kathy Acker.

Lo que mata a la gente es el cáncer, y el tratamiento, y también la falta de tratamiento, y lo que alguien crea o sienta no tiene nada que ver con el asunto. Podría defender todas las opiniones correctas, demostrar toda virtud, llevar a cabo todas las buenas acciones y acatar toda orden institucional y, aun así, morir de cáncer de mama. O podría creer y hacer cualquier tipo de maldad y, aun así, vivir.

Morir de cáncer de mama no es prueba de la debilidad o el fracaso moral del fallecido. El fracaso moral del cáncer de mama no reside en las personas que mueren: reside en el mundo que las enferma, las arruina a cambio de una cura que también las enferma y, después, cuando la cura no surte efecto, las culpa de su propia muerte.

Como decía la advertencia que añadió Coopdizzle, que tenía treinta y cuatro años cuando murió, en una esquina de su vídeo de YouTube póstumo: «Por favor, ni se os ocurra decir que he perdido la batalla».

Como escribió Audre Lorde, que también rechazó la quimioterapia para el cáncer de mama, diez años antes del diagnóstico de Acker:

> Me hago una advertencia: ni se te ocurra dejar de decir que no, di no bien alto y a menudo, sin importar que sea de forma simbólica. Porque las opciones que se nos presentan en la vida nunca son sencillas ni claras como en una fábula. La supervivencia nunca se presenta como: «Haz esto en concreto tal y como se te ha indicado y seguirás con vida. No lo hagas y morirás con toda seguridad». A pesar de lo que dijo el médico, las cosas no suceden así[30].

## 4.

Ahora que soy una de las que no mueren, ahora que estoy desmuriendo, el mundo está lleno de posibilidades. Podría escribir un libro en el que no se omita nada, o escribir una obra de literatura inmortal, sobre el desmorir, en la que todo lo que falta se presenta como una sombra de su propia forma, o una en la que no se puede mostrar nada excepto como su propia consecuencia. En este libro en el que nada está prohibido no faltaría nada: ni el mundo material ni ninguna de sus relaciones semimateriales. Con frecuencia desconocemos el origen de las cosas del mundo y, así, por lo general no nos queda más remedio que imaginar su linaje. Estamos huérfanos de causa, condenados, en nuestro desamparo, a hacer conjeturas del efecto, y, en nuestras conjeturas, quedamos huérfanos de verdad, condenados únicamente al error, con licencia para una metafísica que en realidad nunca quisimos para empezar.

Karl Marx escribió: «Todo lo sólido se desvanece en el aire», lo cual es cierto, como también es cierto que todo lo que es aire, en una versión posterior de esas mismas condiciones, se contamina tanto que no se puede respirar. Imaginamos que este aire podría caer sobre nosotros en forma de lluvia y que, como también está en nosotros, nos abandona en forma de lágrimas y sudor y orina. Respirar es realimentar con lo que es abstracto aquello que es tan tangible que cambia nuestra forma, al menos ligeramente. Luego se disipa otra vez, nunca sabemos como qué. Como una de las que no mueren, de las que desmueren, intentaré ahora conjurar no el alma inmortal, sino, en su lugar, una sustancia inmortal, volver a anclar a tierra lo atmosférico como nueva evidencia.

Las mismas tecnologías del pensamiento que los humanos emplearon una vez para comprender nuestras almas son ahora lo que hace falta para comprender una figurita de un bebé Shrek comprada en una tienda de todo a cien. El mundo humano nunca ha requerido un instrumento tan vasto.

# EN EL TEMPLO DE LÁGRIMAS DE GIULIETTA MASINA

Además, mientras dicha criatura estaba ocupada
en la escritura de este tratado, derramó muchas lágrimas santas
y mucho llanto, y a menudo se materializaba una llama de fuego
en su pecho, candente y deliciosa…

*El libro de Margery Kempe* (1501).

# 1.

Antes de ponerme enferma, había estado planificando un lugar para llorar en público, con la esperanza de instalar en las grandes ciudades un monumento cuasirreligioso en el que cualquiera que lo necesitara pudiera reunirse para llorar en buena compañía y con el equipamiento adecuado. Sería como el Tabernáculo de Dios en el Éxodo, una arquitectura, imaginada con precisión, de tristeza compartida: gárgolas hechas de sudor nocturno, molduras hechas de minutos eternos, vigas hechas de «no-puedo-más-pero-tengo-que-seguir-adelante». Lo llamaría El Templo de Lágrimas de Giulietta Masina por la actriz italiana que interpreta a Cabiria, la trabajadora sexual madura de la película de Fellini, que llora mientras es arrastrada a un desfile de gente joven después de que su falso amor verdadero, Giorgio, intente empujarla por un precipicio y robarle el dinero. Los muros del templo mostrarían una proyección de Masina como Cabiria, llorando a la vez que casi sonríe. De fondo sonaría en bucle la voz de Judy Garland rompiéndose en aquella triste toma eliminada de «Over the Rainbow». Mientras planificaba la construcción el templo, recordé la existencia de aquellos que odian a los que llaman *lloricas*, la furia con la que tal vez reaccionarían a un lugar público en el que desconocidos desconsolados se juntaran en masa para llorar por lo que les viniera en gana. Anticiparme a este peligro en potencia era parte del problema formal: cómo crear un espacio para la expresión física de la pena tanto individual como colectiva, un lugar que expusiera tranquilamente el sufrimiento como algo compartido y que garantizara alguna protección contra reaccionarios antitristeza. Habría sido tremendo engañar a quienes por propia voluntad infligirían dolor adicional a personas ya sumidas en el dolor para encerrarlos en sus propias cámaras infernales privadas y, al mismo tiempo, ofrecer a quienes sufren dolor las exquisitas comodidades de majestuosos canales públicos de mármol en los que colectivizar sus lágrimas. Pero nunca llegué a hacerlo. Más tarde, cuando estaba enferma, me prescribieron un fármaco de quimioterapia que tenía como efecto secundario un llanto sin fin: las lágrimas resbalaban sin agencia de mis ojos, sintiera lo que sintiera y estuviera donde estuviera. Llamé a esto «la época del llanto cartesiano» (los meses durante los que la tristeza de mi cuerpo ignoraba los intentos de mi

mente por convencerme de que estaba bien) y lloré cada minuto, estuviera triste o no, mi yo un monumento de lágrimas público, ambulante, abochornado. Así que ya no necesitaba construir un templo del llanto, al serlo yo misma. Es solo que siempre he odiado que la gente sufra a solas.

# 2.

Como si el dolor fuera lo contrario de la belleza, atravesaba las alas de artes decorativas de un museo tomando notas sobre cómo convertir los soportes de infusión intravenosa del pabellón de cáncer en lámparas de araña *Beaux Arts*, cómo las bolsas de quimio podrían parecer caleidoscópicas urnas griegas, cómo el llanto sin fin, carente de sentimiento, de un paciente de quimioterapia podría llevarse a cabo con ayuda de floridas vasijas lacrimales y proyectos de irrigación tóxicos.

Este es un tratado sobre el dolor hecho de notas y comienzos: un monumento de sensaciones efímeras de una semiliteratura efemeralista. He hecho una lista de subtítulos, como por ejemplo: «El cuerpo mutilado como ecopoética», «El dolor insufrible como crítica kantiana», «Dolor plástico», *«Eros-absentia»*, «La democracia paradójica del dolor», «Un sentimiento formal suma», «Cada *pietà* una cicatriz de mastectomía», «Incesante gesta social bionegada», «Epitética etiológica», «Oncosurrealismo», «La sutura como teoría épica», «La falacia somatopatética de la primavera», etcétera;

> de *Zoonomia o las leyes de la vida orgánica,* 1974: «la compasión es el dolor que experimentamos al ver una desgracia»;
>
> de mi diario: «La congoja que no cesa»;
>
> de Twitter: «¿Puedes imaginar un ensayo con la moción de las ruinas?»;
>
> de *En la tierra del dolor*, de Alphonse Daudet, 1888: «Dolor, debes serlo todo para mí. Déjame encontrarte en todas las tierras desconocidas que no me permitirás visitar. Sé mi filosofía, sé mi ciencia».

Quería escribir del dolor sin filosofía alguna. Quería escribir una educación del dolor y los usos políticos de esa educación. Pero, en literatura, el dolor por lo general excluye a la literatura. Y, en la política de la que disponemos, el dolor no es a menudo más que lo que nos empuja a implorar su fin.

VERDADERO/FALSO:

1. En la filosofía, el dolor es una pluma arrancada a un pájaro.
2. En la literatura, el dolor es un índice separado del libro.
3. En las películas, el dolor es un árbol, pero nunca el hacha.

Se rumorea que cualquier consideración sobre el dolor anida en la fenomenología, pero la fenomenología se limita habitualmente a una modesta tajada del dolor disponible y la declara un todo universal. «Mi cuerpo» se convierte en «el cuerpo». El dolor emocional invade al físico, como si no fuera en realidad al revés, como si no fuera el dolor en nuestros cuerpos o su ausencia lo que determinara qué clase de día u hora o minuto tenemos, si trabajamos o cómo lo hacemos, si respiramos o dormimos o amamos o cómo lo hacemos. Entonces lo ya aparentemente abstracto se aleja flotando hacia una mayor abstracción, como una partícula de polvo a un discurso compuesto de polvo.

Ser una persona de poca importancia que sufre un dolor de importancia en este momento de la historia es ser una persona que no hace más que sentir, confinada en su cuerpo, cuando lo único que quiere hacer la mayoría de la gente es mirar.

Hay un dolor expositivo como una máquina de rayos X que ilumina los complejos misterios del interior. Hay un dolor que deviene en metáfora y hay un dolor que se lee como si fuera el canon. Luego está el dolor basura: el dolor libertino del que se finge enfermo, que es más una textura que una imagen. Luego está el dolor épico de la cura.

Si esto fuera una obra filosófica, argumentaría que el espectáculo del dolor es lo que nos impide comprenderlo, que lo que vemos del dolor no se adecua a lo que podemos conocer, que el problema de entender el dolor en este momento de la historia es el efecto generalizador y la saturación del mercado de la visión, pero yo 1) no soy filósofa, y 2) en realidad no lo sé.

La gramática desnuda de mi dolor era:

> como seguira delante saí el día terminado al fin de una forma que no puede ser aunque tengo luz en mi cara para nimrme y me tomé un ibuprofreno tomaré más tomar vitamina d falsificar toda la luz del sol el mundo en llamas anoche mientras dormía con un dolor tan ohnesto
>
> VERDADERO/FALSO:
>
> 1. Al incapacitar a una persona, el dolor también incapacita el diccionario.
> 2. El dolor es una espantosa colección de adjetivos.
> 3. Cualquier palabra para el dolor está siempre en un idioma que aún no podemos entender.

Parece ser que una noción muy extendida sobre el dolor es que «destruye el lenguaje».[1] Pero el dolor no destruye el lenguaje: lo transforma. Lo que es difícil no es imposible. El hecho de que el inglés carezca de un léxico adecuado para todo lo que duele no significa que siempre vaya a hacerlo, solo que los poetas y los mercados que han inventado nuestros diccionarios no han hecho (en lo tocante al sufrimiento) el trabajo necesario.

Imagina por un momento que las afirmaciones sobre la inefabilidad del dolor son específicas de un momento histórico e ideológicas, que el dolor se considera por lo general inarticulado por el hecho de que no se supone que debamos compartir un lenguaje para expresar cómo nos sentimos de verdad.

Encontramos un ejemplo de esta aseveración sobre la inefabilidad del dolor en *La condición humana* de Hannah Arendt, donde describe el dolor como «la más privada y la menos comunicable» de las experiencias. A continuación, escribe que el dolor es «la verdadera experiencia límite entre la vida entendida como “estar entre los hombres” y la muerte», asegurando que su subjetividad es tan intensa que el dolor no tiene apariencia. Contrasta este truismo filosófico sobre la incomunicabilidad del dolor con tu propia

experiencia como testigo del dolor de otro ser vivo. Los aullidos, chillidos, gritos, alaridos y gemidos de otra persona que siente dolor son inequívocos. Las palabras «¡qué daño!» o «estoy dolorido» o «me quema» o «me duele», al igual que diversas exclamaciones como «¡au!» y «¡ay!» y «¡joder!», también son por lo general innegables medios para comunicar el dolor. Un perro o un gato doloridos son igual de comunicativos. Resulta imposible confundir la expresión de una cara de dolor (hasta la de una cara que no es humana) con una expresión satisfecha. Las muecas, los gestos atormentados, derramar lágrimas o rechinar los dientes son tan comunicativos que, por ejemplo, «una expresión de dolor» es un giro habitual.

El impulso de parar el dolor ajeno, puesto que el dolor es tan estridente, puesto que se expresa de manera tan vívida, a menudo se transmuta en querer hacer cualquier cosa para atajarlo, precisamente porque ese dolor nos genera la experiencia de un malestar empático imposible de soportar (a veces fastidio, a veces ansiedad, a veces compasión). Este impulso de poner fin al dolor inmediato de otra criatura cercana es tan fuerte que en ocasiones puede empujar al testigo a infligir un dolor mayor al que lo sufre, como cuando los adultos amenazan a los niños con darles «una buena razón para llorar» con el objetivo de hacer que se callen. El dolor es, de hecho, tan comunicativo que la causa de gran parte de la violencia bien podría encontrarse en una reacción a la hiperexpresividad del dolor. Es la nitidez del dolor la que gratifica a los sádicos. Si el dolor fuera silencioso y arcano, infligirlo no tendría ningún aliciente. El dolor, en efecto, es una condición que crea *excesiva* apariencia. El dolor es un sentimiento fluorescente.

Que el dolor es incomunicable es una mentira que contradice la casi constante comunicabilidad interespecie y universal del dolor. Así que la cuestión, al final, es si la gente que insiste en que el dolor no tiene voz ni apariencia está interesada en lo que el dolor tiene que decir y qué cuerpos son los que hablan. Jean-Jacques Rousseau, que creía que «la conmiseración debe ser tanto más enérgica, cuanto más íntimamente se identifique la parte animal de la naturaleza humana», propuso la teoría de que la ausencia de reacción ante los que sufren es una característica exclusiva de los filósofos. «Es la filosofía», escribe en su *Discurso sobre los orígenes y fundamentos de la desigualdad entre los hombres,* «la que destruye la comunicación [de una persona] con el resto de los hombres; es a consecuencia de sus dictados que murmura para sus adentros al ver sufrir a otro: “Muere, igual me da, nada puede hacerme daño”. Únicamente los males que amenazan a la especie en su totalidad pueden turbar el plácido sueño del filósofo».

En internet, el dolor es una serie de publicaciones, en un tablón de anuncios, sobre la hermenéutica y el tiempo.

Julien Teppe inició el movimiento dolorista, partidario del dolor, con su obra de 1935 *Apologie pour l'anormal*, o *Manifiesto dolorista.* Teppe rechaza la tiranía de los sanos y defiende el dolor como una educación que libera al individuo de lo material y le proporciona mayor claridad. «Considero la angustia extrema», escribió Teppe, «especialmente la de origen somático, como el incentivo perfecto para perfeccionar el idealismo puro».[2]

A veces, hacer de nuestro dolor una heroicidad es el único curso posible para ese mismo dolor, pero, aun así, la educación del dolor no debería consistir únicamente en reivindicar el valor del dolor.

Imaginé un sistema de soporte que permitiría hacer turismo corpóreo o un intercambio somático, en el que se podría habitar temporalmente el sensorio de una persona que siente dolor. En una escala del 1 al 10 podrías sentir

1. el delicado dolor, crudo y angustioso, de las uñas al levantarse de su lecho;
2. el denso dolor agónico de los huesos expandiéndose al henchirse de células sanguíneas estimuladas artificialmente;
3. el mullido dolor congestionado del cuerpo inflamado en contacto con el colchón;
4. el aplastante dolor exhausto de la ropa que cuelga del cuerpo patológicamente sensible;
5. el dolor sorpresa de adentro para afuera de las agujas que perforan los brazos, el torso, el muslo rechoncho, el dorso de la mano, el interior de la muñeca, también del tratamiento intravenoso;
6. el ardiente dolor en expansión de los fármacos dolorosos al dispersarse;
7. el extraño dolor, como una lista de tareas pendientes, de los implantes subdérmicos contra el músculo y la piel;
8. o el chisporroteante apocalipsis eléctrico del dolor del nervio moribundo *in extremis;*
9. o la crudeza del dolor de las úlceras bucales; el paciente, lacerante dolor, etiológicamente inexpresivo, de ligamentos, dientes, tendones, articulaciones y músculos tumefactos por la intoxicación; el dolor corrosivo del suicidio celular inducido por la medicación; el expansivo redolor comezón de los folículos capilares al morir, etcétera, etcétera, etcétera;
10. las aterradoras deficiencias de todos los géneros literarios, una nueva crisis de transmisión…

Invitarte a mi cuerpo dolorido quizá hubiera sido más como una invitación a un seminario de cambio dimensional. Sumida en el dolor, lo espacial se convierte en temporal, puesto que *el dolor es la experiencia de una situación que existe solo como desesperación por que llegue su fin*.

Resultaba fácil aferrarse a la idea de que el mundo es resultado de un plan para disciplinar los sentidos y los sentimientos y los pensamientos generados por ellos, pensar que el mundo es una olla en ebullición contenida únicamente por la tapadera de una gran mentira, albergar además la esperanza de que la respuesta sea aprender a sentir de forma diferente, percibir de otra manera, pensar de un modo nuevo, y que la tapadera saldrá volando, el agua de la verdad desbordará su contenedor de ideología: «Oh, ahí está», supongo, como si pudiéramos liberarnos a base de análisis crítico.

Pero creía en la suciedad, dado que nunca le había echado mano al éter: ensangrentada, no estrellada, además *materialismo límbico, feminismo lacrimonial, la violencia como educación negativa de los sentidos, rebaños, la disposición de la tierra sus materiales y sustancias entornos y objetos, qué es nuestro y cómo conseguirlo, transmutación-filtración, los ilustrados antiilustración, intrahistorias, leer mal, todo lo que es pero resulta apenas perceptible como tal, vestidos negros en palos de escobas, violabilidad, la literatura puesto que permite la máxima posibilidad epistemológica….*

No podemos liberarnos a base de pensamiento, pero esa no es razón suficiente para no procurarnos una educación.

Quería escribir una fábula clínica y hacer de ella un monumento, como si la moraleja de tener un cuerpo pudiera instalarse en el césped de un jardín gubernamental.

Primero está la aguja que todos sabemos que duele pero que todos los que están al cargo dicen que no. Luego está la aguja que todos sabemos que no puede doler, pero que alguien que lo ha pasado regular siente, a pesar de todo.

LA PRIMERA AGUJA:

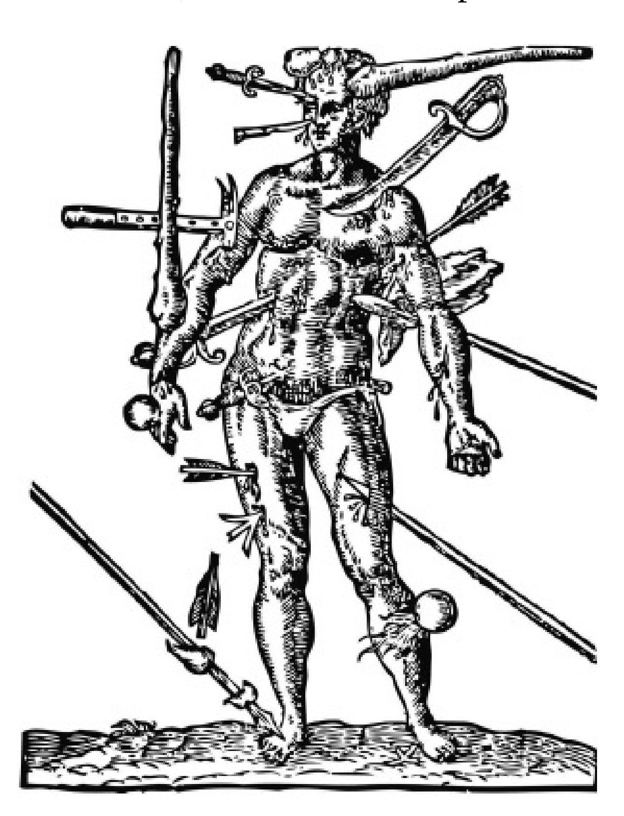
A la gente en quimioterapia a menudo se le prescribe crema anestésica para aplicársela sobre los reservorios. El propósito de la crema insensibilizante es hacer soportable la inserción de la larga aguja en el pecho del paciente. Quizá la crema anestésica garantice que la inserción duela menos, pero la inserción sigue doliendo. «Me duele», solía decirle a las enfermeras cuando me decían sin excepción lo contrario, ellas que habían puesto su fe en una crema. «De verdad», les decía. «Estás metiéndome una aguja larga en el pecho», les recordaba cuando me decían que la aguja era indolora (o «una presión») mientras mi cuerpo reaccionaba visiblemente con dolor. La sala de quimioterapia en la que empecé el tratamiento era abierta: todos los enfermos y todos los que los atendían podían mirarse mutuamente, con el enfermo enfermando aún más y, por tanto, en la lógica perversa del tratamiento contra el cáncer, mejorando. «Tienes razón», dijo otra paciente, una mujer, que nos observaba. «Duele de veras», dijo un hombre rodeado por sus hijos adultos. Todos nosotros en la sala de infusión uniéndonos entonces para decir que lo que parecía doler, en efecto, *dolía*, para que nadie volviera a decir jamás, mientras nos hacía daño, que lo que dolía de verdad (lo que nos dolía a todos) no lo hacía.

LA SEGUNDA AGUJA:

Intentaba tener fe en la ciencia, pero seguía sintiendo el dolor. Cerraba los ojos, le pedía a la enfermera que no me dijera *cuándo*, pero cada vez que la aguja perforaba la piel sobre mi pecho, mi cuerpo se sobresaltaba y yo soltaba un quejido. La reconstrucción de mama con expansor tisular tiene fama de ser muy dolorosa, el tipo de proceso que requiere que firmes formularios de consentimiento por si acabas desarrollando en el futuro una adicción a los opiáceos. Pero el conocido dolor de la reconstrucción de mama es un dolor largo, tedioso, que se siente menos en la clínica que fuera de ella un día o dos

después de cada procedimiento de expansión con el objeto de distender músculos y piel. El dolor que estaba experimentando en ese preciso instante, el de la aguja penetrando en las válvulas metálicas subdérmicas de los duros expansores de plástico que me habían implantado quirúrgicamente después de mi doble mastectomía bajo los músculos pectorales abiertos en canal, era del tipo inmediato que se suponía imposible. Me habían cortado los nervios del pecho durante la mastectomía. Los que se encontraban a flor de piel deberían estar muertos, estaban muertos, me habían dicho los médicos, en el 99 % del resto del mundo. Los médicos y los demás empleados de la consulta se creían mi dolor porque podían comprobarlo, me pedían que cerrara los ojos para ponerlo a prueba, intentando engañarme en cada pinchazo de la aguja. Nadie podía explicárselo, al no haber visto nunca antes un dolor imposible y acientífico como aquel. Los estudiantes de Medicina entraban para observar cómo se llenaban mis expansores, para contemplar un dolor imposible (mi dolor imposible) en acción, para ver mi dolor con sus propios ojos. El dolor que sentía en mi pecho en cada sesión semanal era un fantasma inteligente, supongo, una sensación fantasma con una memoria tan minuciosa que podía reaccionar al daño infligido, pero no sentido, con total precisión en lo tocante al espacio y el tiempo.

Toda amputación es susceptible de esa misma forma de vida fantasmagórica por siempre jamás, el sentimiento en potencia de ese *nunca más* fantasmal de lo que «echo en falta». Las partes perdidas de mi cuerpo eran yacimientos invisibles de empatía hacia el mundo visible. Los actos violentos, las representaciones de actos violentos, una mueca de dolor, una mirada llena de sufrimiento en el rostro de otra persona generaban una sensación especular en partes de mí que ya no existían. Sentía lo ajeno en lo ausente. Podía ser una caída cómica, un tiroteo en una película, un alumno contrariado, una persona que protestaba en Twitter, un empleado exhausto, alguien que se daba un golpe en un dedo del pie, noticias sobre el Estado Islámico, noticias sobre drones, noticias sobre la policía.[3]



Mi manera de filosofar sobre la cuestión, por tanto, era *aunque me dolía el brazo derecho y no sabía por qué, me dolía el pecho y sí lo sabía.* Mi dolor tenía sus razones cuando estaba enferma; es decir, el dolor era mi cuerpo siendo *razonable*. Me habían sajado, intoxicado, extirpado, amputado, implantado, perforado, debilitado e infectado gravemente, a menudo todo a la vez. Y a causa de lo *razonable* de mi dolor, sabía que debía diferenciar mi vida sumida en el dolor de la vida de dolor del torturado. Pero la tortura también tiene sus razones, como la existencia de la metáfora «el cuerpo político» y lo pernicioso de dicha figura cuando la extracción de información es su cura. Los torturadores siempre aseguran que la tortura en sí misma es razonable, obtener mediante la tortura seguridad o libertad o dios o justicia u otras retóricas sospechosas, pero no creo que si los torturadores infligen dolor con cierto propósito eso vaya a reducir en el torturado el sentimiento de ser lastimado en grado sumo. Una paciente con cáncer puede repetirse por qué se le debe hacer lo que se le está haciendo, pero eso no suele remediar la sensación de que la han sajado, intoxicado, extirpado, amputado, implantado, perforado, debilitado e infectado gravemente, a menudo todo a la vez. Y, de la misma manera que la tortura es dolor instrumentalizado mediante una extradistorsión del tiempo (la efectividad de la tortura reside en parte en la mentira de que quizá el suplicio nunca acabe), el tratamiento del cáncer es a menudo desinstrumentalizado dentro de esa extradistorsión del tiempo denominada «morir». El tratamiento del cáncer a veces acaba bien, por supuesto, como lo hizo el mío, así que a veces solo parece no tener fin, pero también puede cronificarse de forma pertinaz, dado que para tantísima gente puede eternizarse para siempre, o, lo que es lo mismo, hasta que mueren.

Cada vez que me pedían que numerara el dolor, mis amigos y yo maquinábamos cómo colar a hurtadillas en las salas de espera folletos con un vocabulario alternativo para el dolor. Estas guías del nuevo lenguaje para el dolor consistirían básicamente en poemas de Emily Dickinson. ¿Cuál es tu sensación de dolor en una escala del 1 al 10?

341 Después de un gran dolor, llega un sentimiento formal X
477 Ningún hombre puede circundar la desesperación X
584 Dejó de dolerme X
599 Hay un dolor tan absoluto X
650 El dolor tiene un componente de vacío X
761 De vacío a vacío X
1049 El dolor no tiene más que un conocido, que es la muerte

Soñé que estaba en la consulta de un terapeuta para personas que tenían partes de cadáveres en su cuerpo. La terapia no era para la persona con el cadáver en su interior, sino para el propio cadáver. El cadáver en mi interior las había pasado canutas: habían usado su torso como radiador, partes suyas habían viajado en la parte de atrás de una camioneta, había estado en locales de mala muerte, habían jugado con ella como si fuera un juguete. No albergaba en mí más que unos cuantos centímetros cuadrados suyos, pero el dolor y la hinchazón de mi cuerpo dejaban claro que los estaba rechazando. LifeCell (su proyecto empresarial: «cirugía sin complicaciones») etiqueta la piel de cadáver esterilizada[4] que se emplea como soporte para implantes mamarios como «alodérmica», pero el nominalismo higiénico no impedía que esa fracción de una persona muerta que me habían implantado llenara mi vida onírica de abril de 2015 con una amplia y recurrente versión de esta pesadilla con un cadáver.

A veces me llamaba a mí misma una «persona enferma» y pensaba en los demás, si no estaban enfermos, como «futuras personas enfermas». A veces también pensaba en la organización del mundo en términos de aquellos que estaban enfermos en ese momento y aquellos que pensaban que estaban bien, pero colocar a las personas en cada una de estas categorías no resultaba tan fácil. Estoy segura de que estaba enferma antes de saberlo. Si la enfermedad es un espacio y el dolor un lapso de tiempo, ninguno de ellos podría ser una identidad.

La quimioterapia es el Modernismo de la muerte contra la muerte. La cirugía es la Ilustración. La reconstrucción es la fase que rehúye la periodización, la medicina contra la ausencia: nada de cultivos en crecimiento sino la aparición de cultivos en tierras recién saladas. La discapacidad es de todo menos historia, un campo de batalla convertido en un 7-Eleven en el que alguien ha hecho una pintada que dice DOLOR SIN VICTORIA. [5]



El filósofo Emmanuel Lévinas escribió que lo único que uno podía decir sobre el sufrimiento es que «no sirve para nada». Que es, por otro lado, lo que la gente dice de la poesía.

Si el sufrimiento es como un poema, quiero que el mío sea estridente, honesto y gótico.

Cuando se les pide que dibujen el dolor, mis alumnos hacen en su mayoría garabatos rudimentarios, gráficos de derivadas tomados de anuncios de aspirinas o signos de puntuación.

Un signo de exclamación es útil, pero el dolor también puede describirse por su duración, su magnitud, sus ubicaciones, sus relaciones, sus variaciones, sus disrupciones, sus historias, sus temperaturas, su háptica, sus memorias, sus patrones, sus presiones, sus afinidades, sus formas, sus propósitos, sus referencias, sus causas, su economía, sus olvidos, sus dimensiones, sus categorías, sus efectos.

La amnesia es la vicepresidenta del dolor y la madre de la filosofía. Pero lo que la filosofía olvida a menudo es que casi nadie existe la mayoría del tiempo como una sola persona. Esa a-unicidad puede ser dolorosa, como también puede serlo cualquier unicidad.

Nos deslizamos dentro y fuera de orificios ajenos o hacemos orificios nuevos. Nos hendimos los unos a los otros, vamos dejando por todas partes fragmentos de ADN desperdiciados, vamos dejando esquirlas descartadas de códices evolutivos en nuestros amantes y nuestras madres y nuestros hijos. Muchas de nosotras, además, tenemos cuerpos en los que otras personas a veces han vivido o muerto. Puede resultar doloroso entrar y salir, ser penetrado y abandonado, nacer en manos de otro sintiente y en un entorno que otros sintientes han construido a nuestro alrededor, nacer entre los demás, todos, además, capaces de sentir dolor, lo cual nos hará sufrir aún más.

Recordarnos nuestra a-unicidad es al menos una de las contrapropuestas de la literatura. Esa es la razón por la que he intentado escribir las permeables democracias del dolor, la panorámica compartida de lo terriblemente sentido.

Antes de mi educación en el dolor, este había sido para mí algo local, el sencillo dolor de una vida sencilla, ese humilde dolor de lo parcial, el tipo de dolor normal y corriente de lo menor que te lleva a creer que existen cosas como órganos o extremidades o identidades.

Mi nueva catástrofe significaba que era posible sentir todas las células a la vez, y cada mitocondria en el interior de estas, y que además era posible experimentar un desmadre colosal de sensaciones en lugares cuya existencia acababas de descubrir, y que además esas sensaciones conspiraban para que fueras consciente de que algo llamado de una manera, como «brazo», es una mentira para oscurecer su realidad como una ciudad o una guerra o una avalancha, y que algo llamado «axila» es una infravaloración de todo lo que se desmorona o un arrecife de coral que se seca, y que algo llamado «cuerpo» no termina en el límite de su carne y que eso refuta a Europa y la Ilustración, y que algo llamado «metáfora» es una técnica demasiado limitada para describir la diversidad y la cantidad de tormentos que se podían percibir con toda intensidad y todos a la vez.

Quería aprender a dibujar mapas para cartografiar todo esto. Publicaría un atlas ilustre de geografías infernales en el interior del cuerpo en múltiples formas de dolor, así como las ciudades, guerras, innovaciones agrícolas y erupciones topológicas que tenían lugar allí.

Pero sería un error presentar el dolor como si fuera una propiedad: tan erróneo como presentar el dolor como una metafísica. En el dolor, siempre hay algo que explorar, pero nunca hay nada que conquistar. No hay ningún imperio en un nervio.

Mi educación en el dolor era una materialización radical de la sensación que algunos confunden con la magia: sentir el sufrimiento de otras personas en el lugar de lo que ya no estaba allí. Es mentira que estemos siempre solos en el dolor, creo. Que el lenguaje falla, otra. Es la historia la que falla al dolor, como también falla al lenguaje. Pero la verdad de la historia es también la verdad del lenguaje y esta es que todo cambia, siempre y más pronto que tarde. Todo cuerpo sintiente es un recordatorio de que mañana no es hoy. Quizá sufrir el dolor sirva para algo, o sirva para algo más que nada: la educación del dolor es una educación en *todo* y un recordatorio del *todo de la nada*.

# VIDA CONSUMIDA

Quería escribir sobre el agotamiento de la misma manera en que solía escribir sobre el amor. Como el amor, el agotamiento necesita del lenguaje y, a la vez, lo frustra. Y, como el amor, no es que el agotamiento vaya a matarte, por más veces que asegures que estás muriendo por su causa.

El agotamiento tampoco es como la muerte, que cuenta con trama y lectores. El agotamiento es aburrido, no requiere de ningún don, es democrático en la práctica, carece de admiradores. En eso, es como la literatura experimental.

Hubo un tiempo en que no estaba agotada, y entonces era. Me puse enferma y, después, los efectos retardados del tratamiento me agotaron. Se me llevó a la extenuación y más allá y, después de recuperarme, me quedé varada allí, en ese nunca-bien-del-todo, quizá para siempre, hundiéndome cada vez más en el subsuelo del agotamiento. ¿Qué pasa si no puedes rehacerte más? Estar exhausta no es morir: es no poder hacer apenas otra cosa.

El agotamiento es la culminación de la historia manifiesta en un cuerpo, luego en otro, luego en otro. Si el agotamiento es un tema que vuelve a estar de moda es porque una sensación que una vez fue proletaria se ha convertido en la sensación de la totalidad proletarizada.

Los agotados siempre se están esforzando, incluso cuando no quieren, incluso cuando están demasiado agotados como para llamar *esfuerzo* al *esfuerzo* o pensar en él de ese modo. El esforzarse del agotado es combustible para la máquina que no deja de arrollarlos. La vida no tiene que ser feliz para ser larga.

*Esforzarse* es la manera de viajar con un cuerpo a través de esfuerzos para encontrar el tope de esos esfuerzos. *No puedes más,* pero tienes que poder. Ahora lo harás. Primero tomar aliento, después un logro, luego otra combinación de tentativas, un fracaso o una siesta o una mala decisión, todo en un intento de *intentar,* tomar un tentempié rico en proteínas a media tarde y apurar el límite existente de tu existencia.

Los agotados son plásticos y adaptables. Se doblan mejor y más de lo necesario para estar exhaustos. Viven con la fluidez del agua en la que se ha sumergido un cadáver lastrado con piedras o en la que se ha hundido un barco o de la que ha emergido un delfín.

Los agotados tienen un deseo: dejar de estar agotados. Los agotados pueden tener únicamente este deseo, el de dejar de estar agotados, como requisito previo para poder desear otras cosas; dejar de estar agotados para poder querer algo distinto, querer lo que realmente quieren, que es dejar de estar agotados, para que sus cuerpos les brinden de nuevo la posibilidad del amor o el arte o el placer, de pensar sin arrepentimientos, de lograr algo más que un infructuoso y triste esforzarse por el *apenas.*

Visto así, nuestros deseos no son nuestros, precisamente porque estamos demasiado cansados para querer nada. Lo que el agotado creyó una vez que era un deseo propio resultó ser luego un deseo que provenía de lo que estaba fuera, de lo que había allí antes de ellos y de lo que pedía cualquiera que no era ellos.

Pero la energía y su carencia no son algo tan abstracto; no es tan abstracto estar demasiado exhausto como para querer otra cosa que no sea dejar de estar exhausto; y no es tan abstracta esa hiperconcentrada perpetuidad de no tener suficiente vida para hacer con ella lo que uno podría. Los agotados están agotados porque venden las horas de sus vidas para sobrevivir a sus vidas, luego emplean las horas que no han vendido en poner sus vidas a punto para venderlas, y las horas restantes para hacer lo mismo por las otras vidas que aman.

*Una persona puede ser cualquier cosa,* le dicen*, si se lo propone* en la zona económica del potencial individual sin trabas. Es el libre mercado de almas que atraviesa las fronteras abiertas de la infatigabilidad. Es una serie de opciones vasta como el horizonte, ilimitada por limitaciones, si se exceptúa el hecho de que todas las posibilidades están restringidas por tu capacidad de agotarte para descubrir el tope de una posibilidad.

El destino había naufragado, así que en su lugar nos enviaron la agencia. Libres para amar, libres para trabajar, libres para conseguir, libres para entrar en múltiples territorios contractuales y subcontractuales en los que cada componente de la existencia de una persona se negocia con el propósito de determinar su posición basándonos solo en cómo la agota.

En esta versión de la libertad, la invisibilidad de todas las barreras es precisamente el propósito de cada barrera invisible. La aparente ausencia de límites dentro de los límites mistifica tanto los límites como la ilimitación. Hay horizontes que se hunden, carreteras y autopistas que parecen prolongarse tanto como nuestra capacidad para recorrerlas y luego, en el punto en el que te agota, encuentras una barrera real.

La libertad termina exactamente en ese punto, interrumpida por un fallo de tu propio sistema, una antigua dinamo que es ahora un animal que se ha evaporado al haberse consumido libremente toda la energía libre en busca del tope de la libertad.

Los agotados se levantan cada día, o al menos la mayoría de ellos. El hecho de que se levanten casi todos los días da testimonio de la distancia que existe entre cómo se siente una persona y lo que hace.

Una persona puede levantarse (y a menudo lo hace) en un intento volitivo de salir de la cama. Cuando no puede levantarse, casi nunca es por falta de ganas. Por más que *no puedan más,* los agotados, si están vivos, continúan. Continúan, como todo el que lo hace hasta que ya no lo hace más, pero continúan más penosamente que quienes aún no están agotados. Vivir y por tanto comer, beber agua, encontrar un método (el trabajo o el amor) con el que costearse la comida, pagar las facturas y pagar los impuestos, usar el baño, vestirse, cuidar de sus seres queridos, todo ello requiere que se levanten, por lo menos de vez en cuando. Puede que los agotados casi hagan lo que se supone que deben hacer, pero, a consecuencia de su agotamiento, casi nunca hacen lo que quieren. Los agotados no mueren. O si, en efecto, mueren, es solo una vez, como cualquier hijo de vecino, y de cualquier cosa. Un cuerpo agotado casi siempre proporciona la información equivocada. La información equivocada es también la información adecuada: la cosa no puede continuar así, así que continúa, y lo que queda demostrado es el difuso límite entre estar viva y estar muerta.

La vida adopta la forma del esfuerzo por existir. En la larga noche del expediente de este *esfuerzo por existir*, cada hora se desvanece en la falta de energía para lograr la medida de la duración de esa hora. Se intenta todo (así es como se agota) y una persona intentando tomar notas sobre el tema escribe «Estoy agotada» porque está demasiado cansada para soltar el bolígrafo.

*Que vas a consumirte intentando realizarte* es el preludio yóguico a las reglas empresariales de la existencia. Es la era del *sí;* el siglo del *puedo* ilimitado; la existencia de la masa en una falacia somatopatética por la que el cuerpo y la tierra registran a la par la alarmante textura de nuestra mutua expiración.

He aquí un asana de autoexplotación:

> Primero, respirar. Luego sudar. Ahora sudar respirando. Luego un logro. Luego un correo electrónico y sudar. Ahora respirar y lograr y enviar un correo electrónico. Ahora trabajar mientras respiras. Ahora un fracaso y dormir y respirar. Ahora negarte a dormir mientras respiras o intentar negarte a respirar mientras a la vez sudas y fracasas y logras.

El agotamiento como método existencial combina todas las acciones hasta que va a dar con los bordes de la existencia, de su tope. Como todo lo aleatorio, como método tiene un resultado: la posibilidad. Y la posibilidad más plausible es que todas las cosas acaben en el agotamiento.

Los agotados se quedan con la energía consumida una y otra vez. El sueño, que es a menudo el remedio para el cansancio, defrauda a los agotados. El sueño se llena de labores oníricas: se llena de la forma en que el sueño engendra más sueño, se llena de la forma en que más sueño puede engendrar más agotamiento y más agotamiento engendra más agotamiento, cuyo remedio casi nunca es más sueño.

Los agotados son los santos de la vida consumida, si un santo es una persona mejor que otras en lo tocante al sufrimiento. Lo que los agotados sufren mejor es la forma en que los cuerpos y el tiempo están tantas veces en discordia en esta época de abrumadora y confusa cronicidad, en la que cada hora se amplifica más allá del circadianismo, se cuadruplica en la agenda dividida en cuartos de hora, se pomodorifica, se trocea, se hackea, se FOMO difica y productiviza. Los agotados son la prueba humana de cada minuto malentendido como un imperio para la economía, de cada cuerpo humano malentendido como un instrumento que debería tocar mil canciones complacientes a la vez.

No podemos medir el alma. Esto se debe a que no es real o, al menos, a que no es algo material, pero parece real cuando nos volvemos extremadamente conscientes de nuestra propia aridez. No importa lo potencialmente inerte o desdibujada que se sienta en su interior una persona agotada, su cuerpo parecerá un cuerpo, discreto, vivo y animado, capaz de esforzarse más, de esforzarse mejor, de mejorar o remediar o aspirar o producir.

Nunca somos los recipientes de nuestras almas. Ningún cuerpo tiene impresa una línea de medición. Nadie sabe lo inagotables que fuimos una vez, o que podríamos ser y, a simple vista, nadie sabe cómo era sentirse como si existieras y lo diferente que es existir ahora o que una vez estuvimos llenos y ahora hemos mermado. Se ha acabado el agua porque el vaso vacío nos lo indica. Para parecer consumido, un cuerpo tiene que parecer el envase de una vida concreta, dar a grandes rasgos una idea de los recursos en su interior, así como su carencia.

La persona agotada está «consumida», pero nunca se la verá de esa forma, solo como lo que está potencialmente usado (como todos los demás y probablemente todo lo demás en un mundo instrumentalizado). Ese «consumido» le corresponde sobre todo a sustancias u objetos que pueden estar o que por lo general están contenidas y es sobre todo en relación con su envase que lo que puede ser consumido se hace legible como consumible. Probablemente no podemos considerar que algo «consumido» se ha usado de verdad hasta que no se ha agotado por completo y puede que esto se deba a que algo que puede ser «consumido» es a menudo algo que tiene un uso reconocible como metabólico, como la comida o el jabón o la gasolina. El interior del compostador permanece en las tinieblas.

Los agotados parecen agotados porque no se están esforzando, incluso si la razón por la que están agotados es justamente todo ese esfuerzo. «Pareces agotado», podemos decirle al agotado solo cuando recordamos que una vez fue vital, al percatarnos del cambio solo mediante la comparación, queriendo decir que una vez tuviste buen aspecto pero ahora *pareces demacrado, tienes ojeras, la cara hinchada o los rasgos deformados, caminas como a rastras y no tienes chispa, a duras penas mantienes la cabeza sobre los hombros, lo que estás diciendo no es muy coherente, estás que te subes por las paredes, te echas a llorar a la mínima, lo que dices es un galimatías*, lloras y dices: «Estoy cansado», y dices: «Estoy agotado», y lloras porque estás muy cansado.

Una persona agotada, se esforzará en parecerlo menos, puesto que esforzarse es lo suyo. Se pondrá corrector antiojeras bajo los ojos, se echará colorete en las mejillas, aplicará todos los trucos que las revistas y las páginas web le aseguran que le harán parecer menos agotada: rizar las pestañas hacia arriba para que los párpados caigan menos, beber café, tomar Adderall, hacer ejercicio, darse cuenta de que es martes, luego de que es viernes, luego de que es fin de mes, luego de que es principio de mes, luego de que el tiempo corre sin ella, llevándose consigo la lista de tareas pendientes, pero dejándola a ella atrás.

# LA MUERTE EN DIRECTO

Es todo un invento. Quiero decir que tener un cuerpo en el mundo no es tener un cuerpo de verdad: es tener un cuerpo en la historia.

«¡Todo es heurístico!» sería mi versión del Eclesiastés. Aplicamos herramienta sobre herramienta. Nada es seguro excepto lo que se encuentra entre nosotros y lo que necesitamos conocer: invención, apariencia, filtros de Instagram, formularios farragosos. Creamos estructuras en nuestra mente para entender el mundo y, aun así, nunca llegamos a hacerlo del todo.

El 14 de febrero del año 170 d. C., Aristides soñó que estaba en su ciudad natal, Esmirna, «desconfiando de todo lo evidente y visible».[1] Escribo en mi diario: «Espero no escribir nunca nada bello si lo que estoy diciendo es incierto».

Existe la condición de ser el portador de un sufrimiento deseable. Los cristianos devotos de la Europa medieval a veces besaban a los leprosos. Metían la nariz en las llagas del leproso o echaban un sueño en su cama para dejar atrás lo que llamaban «perfume».[2]

Existe la condición de sentarse muy quieta, de moverse menos o apenas o nada en absoluto y luego, además, la del mundo que continúa moviéndose, estar en asincronía con el mundo de modo que cada día se confunde con el siguiente, luego los meses, luego los años, luego el movimiento del mundo se te va de las manos para no alcanzarlo nunca más.

Existe la condición de sentirse como una ciudad cuyo mayor interés son las ruinas.

En *La muerte en directo (Death Watch,* 1980), la adaptación cinematográfica de *La continua Katherine Mortenhoe,* Harvey Keitel interpreta a un periodista con una cámara implantada en un ojo al que se ha encargado entablar amistad con una mujer moribunda, interpretada por Romy Schneider. La película, como el libro, está ambientada en un mundo en el que morir por una enfermedad es algo tan excepcional que la vida ha perdido la belleza que antiguamente le proporcionaba el marco de la tragedia. El personaje de Keitel, Roddy, trabaja para un programa de televisión, llamado asimismo *La muerte en directo,* que promete a los televidentes una experiencia de inmersión en la dulzura de la muerte prematura.

El eslogan de la película: «Ella es el blanco de todas las miradas…, incluidas las de ojos que solo la ciencia podría crear».

Como en la novela, Katherine Mortenhoe es una escritora que pasa los días introduciendo giros inesperados en un programa de ordenador que genera novelas, pero en la película no está muriendo *de* información: en vez de eso, está muriendo *por* ella. Los productores de *La muerte en directo,* que han estado buscando una estrella trágica ideal, la encuentran en ella, con su rostro expresivo y su apacible resiliencia. Es lo suficientemente joven para ser hermosa, lo suficientemente madura para ser sabia, lo suficientemente normal para resultar simpática, lo suficientemente extraordinaria para la televisión. Los productores saben que está muriendo antes que ella misma, empiezan a grabarla en secreto hasta cuando recibe la noticia de su enfermedad mortal. Los productores ponen su cara en las vallas publicitarias antes de haber cerrado siquiera el trato con ella para aparecer en el programa.

Sin embargo, la enigmática heroína, que ha visto su cara en una valla, cosa que no le ha hecho ninguna gracia, no tiene ningún interés en morir ante las cámaras. Se disfraza con una peluca barata y huye con solo un vial de los analgésicos que le han prescrito en la mano. Ha aceptado el dinero del programa de televisión, pero no para sí misma: lo deja en manos de su pareja, por lo general indiferente, a quien abandona del mismo modo que hace todo en la vida, sin previo aviso. Se marcha para morir en el austero anonimato de la miseria y sufre a solas entre la multitud de los pobres.

Roddy es el único miembro del equipo del programa de televisión que Mortenhoe no tiene la menor idea de estar protagonizando todavía. Mientras la graba con la cámara en su ojo, Roddy sigue a Mortenhoe, entabla amistad con ella y viajan a Land’s End atravesando los inhóspitos paisajes de Escocia en un futuro cercano, moviéndose entre sus manifestantes de pago, sus bloques de viviendas, sus albergues para indigentes y sus casas okupas.

Mortenhoe quiere privacidad. Roddy, por su parte, necesita mantener la cámara de su ojo todo el tiempo a la luz: no hacerlo significaría quedarse ciego. Incluso cuando, en una escena, se encuentra en una celda a oscuras, está autoiluminado, al haberle suplicado a su carcelero que le diera acceso a la luz.

Mortenhoe evita las insinuaciones sexuales de Roddy, cinematográficamente inevitables: esta puede ser una película sobre un hombre y una mujer juntos en la carretera, pero Mortenhoe deja bien claro que su cuerpo está demasiado ocupado muriendo para preocuparse por el deseo de Roddy. Roddy y Mortenhoe no son amantes, pero eso no quiere decir que su relación no sea erótica. Roddy necesita ver a Mortenhoe y Mortenhoe necesita evitar que la vean. No obstante, para cuando llegan a Land's End, Roddy ha visto demasiado. Lanza su antorcha al océano y, sin ella, no solo pierde la vista, sino que al hacerlo se convierte en un pobre desgraciado pueril. Como evidencia el film, el misterio es algo que un mundo que adora ver no puede soportar sin entrar en crisis. La luz, en esta película, es la mentira: la oscuridad una verdad que el mundo no tolera.

Los hospitales no permiten a los enfermos dormir lo bastante para tener sueños, Después del último tratamiento de quimioterapia, los fármacos habían provocado en mi cuerpo estragos suficientes como para haber pasado de ser una paciente oncológica a ser una paciente cardiológica. Una fría noche de enero me encuentro a solas en la unidad de cuidados intensivos. Me despierto cada hora entre intrusos y pitidos, conectada a cables y tubos, helada y preocupada entre las sábanas de color blanco hospital.

Los expertos dicen que, al escribir sus *Hieroi logoi*, Elio Aristides hizo un texto público de remedios privados; un texto en el que es imposible separar el panegírico a un dios de la autocelebración de un mortal; una obra en la que el cuerpo y el lenguaje se enredan de tal manera que no se pueden desenmarañar en modo alguno. En uno de sus sueños, Aristides concluye que los deseos de la mayoría de la gente son los mismos que los de un cerdo (sexo, comida y sueño), pero que sus deseos son los más humanos porque lo que ansía es la palabra.

En otro sueño, Aristides se topa con un templo construido en honor a Platón que lo alarma: no deberíamos construir templos en honor de los prohombres, piensa, sino que, en vez de eso, deberíamos escribir libros, porque mientras que los dioses están hechos de todo, son las personas las que están hechas de lenguaje.

Cuando los amigos de Aristides lo acusan de cumplir las prescripciones de sus sueños demasiado al pie de la letra, les recuerda que no puede elegir entre cumplir las indicaciones de los médicos y las indicaciones de un dios. Las prescripciones que Aristides lleva a cabo por lo general implican bañarse o no bañarse y una actitud promiscua ante todo tipo de masas de agua. Estas aventuras terapéuticas nunca podrían ser copiadas, puesto que el dios Asclepio las había hecho a medida para Aristides. Lo que cura a una persona a menudo mata a otra. El dios también le dio orientación profesional a través de los sueños: por consejo de Asclepio, Aristides declamaba sus discursos a los amigos que reunía en torno a su lecho de enfermo, a veces también escribía poesía lírica para que la cantara un coro de niños.

Ninguna ruta de supervivencia es nunca un camino claramente marcado.

En enero del año 170 d. C., Aristides escribió que «cada uno de nuestros días, al igual que nuestras noches, tiene una historia».[3] Esto también vale para nuestros minutos. Medio delirando en mis pensamientos de hospital, sujeto mi aquiescencia a la terminología disponible a un gran ganso blanco y dejo que emprenda el vuelo, lejos de mí, hacia la noche estrellada, la mando

lejos junto con cualquier petulancia o vanidad y mi propia crueldad, los fallos personales que pudieran agolparse en la mayor y más justificada de las iras.

Empieza a inquietarme la posibilidad de que mi cáncer no haya existido nunca, que las paranoides páginas web sobre el cáncer estén en lo cierto, que sea todo una estafa de las grandes farmacéuticas, que el bulto no fuera nada, que todo lo que me había pasado fuera una rentable ficción que podía haberse curado a base de zumo de zanahoria o bebiendo orina. En el hospital, mientras los cardiólogos tratan de demostrar o desmentir que me falla el corazón, me inquieta estar muriendo a causa de una mentira.

Cuando Roddy se queda ciego, el programa de televisión *La muerte en directo* se queda sin transmisión. La muerte de Katherine Mortenhoe deja de estar en antena. Es entonces cuando descubrimos que Katherine Mortenhoe en realidad no se está muriendo, o al menos no lo estaba hasta que el programa de televisión se confabuló con su médico para administrarle una medicina que recrearía la experiencia de su muerte, pastilla a pastilla.

*Todo es mentira:* la amistad de Roddy, la enfermedad mortal de Mortenhoe, la certeza de Roddy de que la luz prevalecerá, la certeza de Mortenhoe de haber huido a la oscuridad.

Mortenhoe no se siente aliviada ante la noticia de que la han hecho creer que estaba muriendo. No se siente agradecida por una vida prolongada en el mismo mundo que la habría matado lentamente con ayuda de la medicina para regodearse en la tristeza de verla morir. Se toma todas las pastillas letales, pero no se nos muestra su muerte ni llegamos a tener nunca la seguridad de que haya muerto. Al negarnos la escena de su muerte, la película le ofrece a Mortenhoe el misterio que el mundo de ficción trataba de arrebatarle.

Dos años después de filmar *La muerte en directo,* Romy Schneider, la actriz que interpretó a Mortenhoe, murió de una sobredosis de pastillas en una habitación de hotel en París.

Puede que el año 1321 sea el único de la historia en el que los enfermos, infectados y desfigurados se organizaron colectivamente para tomar el poder de su mundo. O al menos eso se rumoreaba. Se creía que los leprosos lo habían estado planeando durante dos años: no solo su sublevación, sino también el mundo que resultaría de la misma. Habían planeado quién se haría con qué y cómo. Los pozos, los manantiales y las fuentes se envenenarían con una mezcla de su orina, su sangre, cuatro hierbas diferentes y un cuerpo santificado. Toda Francia (todos los que no eran leprosos) moriría o sería leprosa. Las personas sanas que sobrevivieran a la rebelión de los leprosos y enfermaran serían ciudadanos naturalizados del reino de los enfermos.[4]

Los leprosos nunca llegaron a gobernar el mundo: el complot salió a la luz, los leprosos fueron acorralados y violentados, quemados, torturados, encarcelados. Una ola de terror se extendió por toda Europa. Pero las consecuencias de la conspiración de los leprosos no son lo que me interesa (la represión es el pan nuestro de cada día): lo que me interesa es que el sueño de una rebelión de leprosos tenga cabida en la historia.

«La enfermedad», escribió el grupo radical alemán Colectivo Socialista de Pacientes, «se convierte en el innegable desafío de revolucionarlo todo (¡sí, todo!) por primera vez de verdad y de la forma correcta…».[5]

Como me dijo una vez una enfermera en la sala de quimioterapia: «Hace falta un lobo para atrapar a otro lobo».

Los cardiólogos no han llegado a ninguna conclusión sobre mi corazón. Dado que las semanas de baja no remunerada por enfermedad seria que garantiza la ley resultan insuficientes para cualquiera con un cáncer grave, que le complica la vida a los pacientes con tratamientos que duran un año o más y que los dejan al final discapacitados, no me quedan días de permiso, no para problemas cardíacos y, sin duda alguna, tampoco para todas las intervenciones quirúrgicas que están por llegar en el transcurso de mi tratamiento. Me esté muriendo o no, todavía tengo facturas que pagar, una hija que mantener, estudiantes a los que dar clase, un trabajo que conservar: tengo que ir a trabajar. Finjo un aspecto saludable con la bolsa de maquillaje que Cara me trae al hospital. El nuevo médico de turno en la unidad de cuidados intensivos entra en mi habitación. Me he alejado todo lo posible de la cama. Estoy erguida, leyendo en una silla. El médico me pregunta adónde ha ido la paciente.

Llevo meses en esta movida del cáncer y estoy muy harta de la medicina y preferiría decir que la paciente ha desaparecido. En vez de eso, hago la confesión, médicamente necesaria, de que la paciente soy yo y el médico dice, confundido por la contradicción entre mi apariencia y mi historial: «Pero si no pareces enferma».

Este médico, incapaz de conciliar mi astuto disfraz de salud con la realidad de la enfermedad, se deja convencer de que puedo recibir el alta a pesar de que los problemas por los que se me ha ingresado en la unidad de cuidados intensivos no han desaparecido. Salgo en silla de ruedas y, como ha empezado el semestre de primavera, me llevan en coche directamente desde el hospital hasta mi lugar de trabajo. Apenas puedo dar los treinta pasos que me separan de mi clase, no puedo mantenerme en pie, pero recién salida del hospital, sin aliento y con el corazón desbocado, imparto mi clase. A la mañana siguiente acudo a un cuarto cardiólogo que, nada más verme, dice, como el otro, que no tengo el aspecto de ser la persona con el corazón cuyo historial está leyendo.

Los antiguos egipcios creían que, para entrar en el inframundo, se debía pesar el corazón de la persona fallecida (para ellos, la sede de la mente y los sentimientos) con una pluma como contrapeso. El corazón da cuenta de todas las acciones de cada persona, si es buena o malvada, si ama u odia. Si el corazón del muerto pesara más que la pluma, una diosa devoradora lo estaría esperando al pie de la balanza para comérselo. Si, por el contrario, el corazón de esa persona diera testimonio de una vida tan bien vivida que el corazón

pesara menos que una pluma, a esa persona se le permitiría acceder al más allá.

Una de las enfermeras de la consulta de la cirujana de mama se ha enterado de que estoy en el centro médico en una cita con el cardiólogo. Me localiza para poder administrarme un abrazo. No sabría decir si la preocupa que me preocupe que mis problemas cardíacos me impidan completar el tratamiento (en ese momento me encuentro en las semanas entre la quimioterapia y la mastectomía) o si la preocupa que mis problemas cardíacos me impidan completar el tratamiento. Cardiología tiene que darme su aprobación para las operaciones quirúrgicas necesarias, así que vivo amarrada a un monitor portátil durante días, a la espera de un diagnóstico que los cardiólogos del hospital no pudieron darme.

Finalmente se ha solventado: mi corazón no es el problema. Son mis nervios. Los que me regulan el corazón han empezado a morir por la quimio, como se me han muerto muchos otros nervios de las manos y los pies. Se pospone la cirugía, pero no demasiado. Me prescriben que coma, que me recupere y que espere a que revivan las partes muertas de mi cuerpo. El mío es un corazón herido, pero no fallido.

Nada de lo que he escrito aquí es para los sanos e intactos y, si lo hubiera sido, no lo habría escrito jamás. Cualquiera que no esté enfermo en este momento ha estado enfermo alguna vez o lo estará pronto. Sueño, en posiciones minuciosamente desaprovechadas, con lagos y escaleras que no puedo subir, con un libro titulado *Una nunca sabe y probablemente nunca lo sabrá*. Su contenido es el valor de cada vida.

Sé que todo ha sido confuso, o al menos lo fue para mí, pero se trata de la misma confusión que cuando estoy segura de que todo bicho viviente sabe exactamente lo que quiero decir cuando describo el sentirme como una serpiente en el claroscuro del camino que resulta no ser, tras examinarla mejor, más que la piel que ha mudado una serpiente.

Ver una serpiente también es pensar en la manera en que una serpiente se desnuda de su piel, la manera en que restriega su piel contra algo duro para que la piel empiece a soltarse y también la manera en que la serpiente debe generar suficiente piel nueva para poder dejar atrás la vieja. Ver una serpiente es pensar en la manera en que se le velan los ojos a la serpiente y en que tal vez no pueda ver durante un rato porque ahí está, echando piel nueva, deshaciéndose de la vieja, perdida en el proceso de convertirse en otra cosa. Decido que la cuestión planteada en este libro es: «¿Vas a ser la serpiente o vas a ser la piel desechada por la serpiente?».

De la misma forma que nadie nace fuera de la historia, nadie muere de muerte natural. La muerte nunca descansa, es universal y no lo es. Se distribuye de forma desproporcionada, llega con el ataque de un dron y con pistolas y a manos de los maridos, viaja a las diminutas espaldas de los microbios que proliferan en los hospitales, circula en las tormentas generadas por el nuevo clima capitalista, te alcanza con un susurro de radiación que ordena la mutación de una célula. Le importa quiénes somos y no le importa. Una ardilla que ha muerto, indemne, sin motivo aparente, ha quedado encajada en la raíz de un árbol cerca de mi apartamento. Como cualquier criatura mortal, no debería apegarme demasiado a la vida. Escribí en mi diario: «En el choque de civilizaciones (los vivos contra los muertos) sé de qué lado estoy», sin especificar en ningún momento cuál.

# EPÍLOGO

# Y QUÉ FUE LO QUE ME SALVÓ

No morí, o al menos no de esto. Cuando superé la amenaza inminente del cáncer, mi hija dijo que había logrado lo imposible: me las había apañado para escribir en vida desde el marco de lo póstumo. Después del cáncer, mi escritura parecía tener consentimiento total. Cedí algunas mitocondrias neuronales y mi porte y muchos de mis recuerdos y buena parte de mi inteligencia y, según los cálculos más optimistas, entre cinco y diez años de vida a las fuerzas curativas de la aniquilación médica y, tras perder todo eso, descubrí que seguía siendo *yo misma*, menoscabada en una versión intensificada. Es como si la condición de *perderse* fuera, cuando se trata de ser una persona, lo que finalmente nos hace auténticos.

Intenté escribirlo todo. Pasé años escribiendo sobre minutos, meses escribiendo sobre días, semanas escribiendo sobre segundos y días escribiendo sobre horas. En los minutos de experiencia en los que se han perdido mis años y días, aún me da la impresión de que el peso de estos sucesos sigue siendo demasiado grande como para poder contarlos. Quise abandonar este libro al menos mil veces, un número que no incluye las innumerables destrucciones restantes inherentes a escribirlo: los esbozos eliminados, las páginas borradas, los pasajes suprimidos, las estructuras desechadas, los argumentos desmoronados, las sensiblerías que me he prohibido, las anécdotas que no he contado. Este número no incluye la cuenta de Facebook en la que no soporto iniciar sesión y los *tweets* que no he recuperado o los correos electrónicos que no rescataré de su archivo o las facturas del hospital que mis amigos y yo lanzamos como aviones de papel desde el punto más alto de mi ciudad o las que hundimos, junto con un esqueleto de plástico, en un lago. Eso por no hablar, además, del archivador *Tu itinerario oncológico*, que enterramos hecho trizas al anochecer junto con semillas de col rizada en lugares públicos que no me está permitido revelar. Cuando presionaba el espaciador de mi teclado era normalmente con una plegaria para que se quedara atascado, para que se me concediera, en vez de este libro, una extensión de páginas en blanco y sin cáncer.

Si este libro tenía que existir, quería que fuera una forma menor de magia reparadora, que expropiara a la literatura su fuerza, que mostrara el comunismo de lo indeseable, que le concediera a todo el que lo leyera la libertad que se puede alcanzar al quedar totalmente reducido. Quería que las partes perdidas de nuestros cuerpos se regeneraran mediante sus frases y que sus ideas tuvieran una elegancia que desextenuara nuestras células. Este libro podría ser un milagro que emergiera de un montón de micrófonos caídos, anunciando al ponerse en pie: «Salid de la tumba, salid a las calles», una

expresión salida de una lectura de tarot con mis amigos, cuando convertirse en una persona enferma no entraba en nuestros planes. O si con la escritura pudiera hacer que se abriera la tierra, lo haría y resucitaría a un ejército insurgente de mujeres muertas, pero jamás he logrado escribir lo suficientemente bien como para lograr todo esto.

Me cuesta aceptar, pero lo hago, que el mito casi criminal de la singularidad del cáncer implique que cualquier obra sobre el tema parezca siempre un testimonio. Será juzgado por su veracidad o su utilidad o la profundidad de sus sentimientos pero rara vez por su forma, que es su motor y su furia, que es un registro de cada movimiento de la lucha por conocer, si no la verdad, al menos la trama de mentiras discrepantes.

Un amigo escribió sobre lo que faltaba en uno de los primeros borradores: «Apenas aparece de forma intermitente algún Nosotros». Mi respuesta fue, al principio, «No puedo mentir». Pero eso, en propiedad, es mentira, prueba de que puedo mentir y a veces lo hago. Lo que quería decir es que no puedo fingir haberme *sentido* menos sola, como si estuviera nadando en el lago con mis amigos, luego los adelantara y nadara más allá de las boyas, a lo profundo, adonde nadie podía venir a rescatarme y donde nadie a quien quería había estado antes. Y no puedo dar cuenta de la procedencia de todo lo que es falso, ni sobre el cáncer ni sobre ninguna otra cosa. No puedo escribir con plena confianza sobre lo que tiene su origen en toda suerte de sinsentido o mis defectos personales o aquello de lo que la miopía del imperio se las ingenia para distraernos en su distanciada crueldad.

La oncología es genial produciendo sentimientos desoladores, razón por la que nunca creeré que las cosas fueran siempre tan mal como pintaban, incluso si hubieran podido ir peor. Durante el diagnóstico, se mantiene a los enfermos en cuartos gélidos mientras los técnicos están en otros cuartos, tras un cristal, hablándonos a través de unos auriculares. Los cirujanos marcan partes de nuestro cuerpo con rotuladores morados. Algunas personas queridas nos abandonan. Ciertos desconocidos fetichizan nuestro sufrimiento. A menudo nos encontramos tan enfermos que no podemos estar con otras personas, dejamos de parecer nosotros mismos; si frecuentamos a otros seres humanos somos objeto de lástima como si fuéramos animales abandonados. Los pacientes de cáncer, además, a veces no nos vemos como camaradas sino como relatos ejemplarizantes (la tragedia en que esperamos no convertirnos) o como alguien menos enfermo a quien envidiar. Las conversaciones sobre etiologías medioambientales compartidas son condenadas como paranoides, pero la soledad del fatalismo genético campa a sus anchas y muchísima gente

cree haber nacido con la inevitabilidad del cáncer inherente a sus cuerpos, erradicable solo a manos de los cirujanos o de las compañías farmacéuticas. En entornos médicos alternativos es la misma mierda en un parque empresarial distinto: esta vez con *reiki* y hierbas. Sentirse como yo me sentí durante el tratamiento del cáncer es sentirse como nada en absoluto excepto la más triste oportunidad para el lucro en un mundo tan mermado del hecho del cáncer que esta merma adicional te devana las tripas.

Pero cualquier relato de desolación que no es cuestionado es una mentira o, como sucede con muchas verdades cuando se presentan en el contexto equivocado, una fracción de una. Estaba desolada a la vez que muchos otros y, antes de eso, muchos otros se habían sentido desolados antes que yo y, después de mí, aún lo hacen. Si siquiera la mitad de los que estábamos enfermos a la vez sentíamos la desolación de nuestro tratamiento, ¿podría ser esta enorme soledad común otra cosa que prueba de que se nos había engañado?

Aunque es verdad que me sentí sola a menudo, también es cierto que mis amigos se mudaron a mi casa por turnos durante la aventura de mi enfermedad, consintiéndome fantasías oncosurrealistas de cómo estar enferma, permitiéndome ir al cine en mi pijama de seda de segunda mano, ayudándome a grabar imágenes de las aspiradoras de hospital y los sonidos del goteo intravenoso, apuntándose a lanzar la tarta para celebrar que había terminado la quimioterapia en vez de hacer lo acostumbrado y comérsela. Estábamos todos de acuerdo en que, si iba a tener cáncer, debíamos experimentarlo en una lluvia de confeti de *amor fati*, al estilo de la película anarcofeminista de 1966 *Las margaritas*, en la que las mujeres andan en ropa interior y prenden fuego a serpentinas. El banquete se celebra para echarlo a perder, nos dijimos.

Mi amiga Cara me dijo que estaba claro que cuando estaba en mi peor momento lo que más necesitaba era arte, no consuelo, así que para superar el cáncer necesité que todo a mi alrededor adoptara el extremismo estético. Necesité fantasear con ataúdes llenos de miel para embalsamar, inventar religiones especulativas, escribir polémicas, tomarme la revancha y concebir una innovadora versión de lo funerario, haciendo listas de todos los dispositivos electrónicos en miniatura que se debería permitir a nuestras almas llevar al más allá, el cual también intenté reinventar.

Durante mi tratamiento, algunos de mis amigos me enviaron palomitas con marihuana envueltas en unos pantalones de yoga usados por la poeta Diane di Prima. No tenía pareja que cuidara de mí, pero su regalo era la

prueba de que tenía lo mejor del mundo. A pesar de todos los argumentos que apoyan lo inexorable de las estructuras de privación del mundo, la privación no es el mundo entero. El cáncer fue duro, pero conté con estas ingeniosas formas de amor para mitigarlo, aunque estos amores fueran del tipo extralegal y extraoficial, ajeno a la pareja o la familia. Sin embargo, cuando estaba enferma también sentí la heladora tristeza de qué habría pasado si no hubiera tenido amigos o si por alguna razón, en aquel momento, no hubiera sido digna de amor o qué pasaría conmigo cuando no lo fuera. Algunos amigos se marcharon, pero otros hicieron encaje de bolillos con su dinero y su tiempo para cuidar de mí. Los que tenían dinero firmaron cheques para que los que tenían la capacidad de proporcionar cuidados atentos pudieran venir volando y ayudarme a vaciar los drenajes quirúrgicos cosidos a mi cuerpo. Algunos amigos me enviaron libros, otros me enviaron *mixtapes.* Nuestra solución al problema de los cuidados no es extensible, era inadecuada y provisional, pero al menos me sacó adelante.

En una ocasión en la que, durante el tratamiento, el tumor me dolía y daba la sensación de estar creciendo otra vez y yo estaba aterrorizada ante la posibilidad de una muerte dolorosa y solitaria, mi amigo Jasper estaba sentado en el sofá que yo había trasladado al comedor para que quienquiera que viniera a cuidarme tuviera un sitio donde dormir. A Jasper parecía traerle sin cuidado el asunto de encender y apagar las luces y yo me había convencido de que, como mujer, estaría actuando impulsada por una opresión internalizada si compensara la situación encendiendo y apagando las luces por los dos. Así es como terminamos hablando de la muerte digna en aquel sofá, casi completamente a oscuras en una habitación llena de lámparas que funcionaban perfectamente. Jasper respondió a mi miedo a una muerte dolorosa y humillante a causa de este cáncer con un «Bueno, simplemente nos aseguraremos de que eso no pase». Lo creí, claro está. Creí que, pese a los riesgos, mis amigos me ayudarían a morir según mis deseos, porque mis amigos habían sido dignos de confianza y generosos e ingeniosos durante mi enfermedad. Sin embargo, ante la idea de dejar a mis amigos atrás para siempre, me eché a llorar y hui a mi habitación.

Esperaba que no se hubiera dado cuenta de que estaba llorando: era un llanto silencioso y todo estaba a oscuras y Jasper a veces tenía aire de ser demasiado inteligente como para interpretar posibles signos en el rostro de otra persona. Pero no había pasado en mi cuarto más que un minuto cuando vi que me había seguido. Entonces dije, en ese tono alto y tenso de protesta nada

convincente: «¡Estoy bien!», aunque no lo estaba, y él sugirió que era un buen momento para ver la tele.

Así que lo hicimos y en la sala de estar, a la tenue luz parpadeante de un episodio de *Black Mirror*, pensé en todas las escritoras que habían muerto prematuramente y que desearía que hubieran vivido. Mary Wollstonecraft tenía treinta y ocho años cuando murió tras dar a luz a Mary Shelley. La filósofa socialista francoperuana del siglo XIX Flora Tristán tenía cuarenta y uno cuando murió extenuada intentando organizar a la clase obrera francesa. La filósofa Margaret Fuller tenía cuarenta cuando murió ahogada frente a la costa de Fire Island, «el pelo suelto sobre su vestido blanco, de cara a América», sus últimas palabras: «No veo más que muerte ante mí».**[1]**

Antes de enfermar, la obra de estas mujeres muertas me había hecho compañía. Habían imaginado una nueva forma de estructurar el mundo y, con ella, sus posibilidades reales. En mi cuadragésimo primer año reuní a estas escritoras a mi alrededor, me desvinculé de las cosas de los vivos poco a poco. Imaginé una nueva estructura del mundo, como hacía siempre, luego ensayé mi muerte, me desnudé del deseo como quien se quita la ropa. Se redujo mi actividad, se redujeron mis apegos. Luego se abstrajeron mis ambiciones: era capaz de amar en la distancia y, así, de imaginar una forma mayor de amor.

La mortalidad es un marco de referencia maravilloso. Qué alivio no haber sido protegida, decidí, no ser una persona sutil y delicada cuya experiencia interna se compone únicamente de buen gusto y cortesía; qué alivio no coleccionar diminutas heridas como si fueran grandes descalabros mientras el resto del mundo sangra siempre, en serio, de verdad. Un error de percepción más: que los que tienen protección social puedan mirar a la cara a aquellos que en algún momento han carecido de ella e imaginar que la debilidad reside en el que sangra, no en los que nunca han sangrado. Los que subestiman la belleza y el lujo de la supervivencia lo hacen porque rara vez han estado casi muertos.

Yo he sobrevivido; sin embargo, el régimen ideológico del cáncer implica que llamarme una *superviviente* siga pareciendo una traición a las muertas. Pero admitiré que no pasa un día en que no me sienta extática por seguir viva. Lamento no haber sido capaz de escribirlo todo. Los grandes orbes de lo no dicho continúan flotando en el aire. «Pero ha llegado la hora de un nuevo problema», le dijo la horizontal a la vertical. Entonces la luna, antes obsesionada con menguar, finalmente creció.

# BIBLIOGRAFÍA


Acker, Kathy, «The Gift of Disease», *The Guardian*, 18 de enero de 1997, p. T14.

Arendt, Hannah *et al.* (2018), *The Human Condition*, University of Chicago Press [hay edición en español: *La condición humana*, Austral, Barcelona, 2020].

Aristides, Elio y Charles A. Behr (1969), *Aelius Aristides and the Sacred Tales*, Hakkert [hay edición en español: *Discursos sagrados*, Akal, Madrid, 1989].

Avicena y Shams C. Inati (2014), *Ibn Sina's Remarks and Admonitions: Physics and Metaphysics: An Analysis and Annotated Translation*, Columbia University Press.

Bellamy, Dodie (2015), *When the Sick Rule the World*, Semiotext(e).

Berkowitz, Amy (2015), *Tender Points*, Timeless Infinite Light.

Biss, Eula (2005), «The Pain Scale», *Harper's Magazine*.

Brecht, Bertolt, Tom Kuhn, Steve Giles y Laura J. R. Bradley (2003), *Brecht on Art and Politics*, Methuen.

Burney, Fanny, Barbara G. Schrank y David J. Supino (1976), *The Famous Miss Burney: The Diaries and Letters of Fanny Burney*, John Day.

Burnham, John C. (2007), *What Is Medical History?*, Polity.

Cage, John (1969), *A Year from Monday: New Lectures and Writings*, Wesleyan University Press [hay edición en español: *Del lunes en un año*, Alias, Ciudad de México, 2018].

Cazdyn, Eric M. (2012), *The Already Dead: The New Time of Politics, Culture, and Illness*, Duke University Press.

Compton, D. G. y Jeff VanderMeer (2016), *The Continuous Katherine Mortenhoe*, New York Review Books [hay edición en español: *La continua Katherine Mortenhoe*, Gallo Nero, Madrid, 2019].

Compton, Michael T. (1998), «The Union of Religion and Health in Ancient Asklepieia», *Journal of Religion and Health*, vol. 37, n.º 4.

Di Prima, Diane (1974), *Revolutionary Letters*, City Lights Books.

Donne, John y Herbert J. C. Grierson (2011), *The Poems of John Donne,* Oxford University Press [hay edición en español: *Antología bilingüe,* Alianza, Madrid, 2017].

Donne, John e Izaak Walton (1999), *Devotions upon Emergent Occasions: And, Death's Duel,* Vintage Books [hay edición en español: *Devociones y duelo por la muerte,* Navona, Barcelona, 2018].

Dumas, Marlene y Mariska Berg (2015), *Sweet Nothings: Notes and Texts, 1982-2014,* Tate Publishing.

Fenton, James, Alphonse Daudet y Julian Barnes (2003), «In the Land of Pain», *The New York Review of Books,* vol. 50, n.º 2 [hay edición en español: *En la tierra del dolor,* Alba, Barcelona, 2003].

Foucault, Michel (2017), *The Birth of the Clinic,* Routledge [hay edición en español: *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica,* Siglo xxi, Madrid, 2013].

Gilman, Charlotte Perkins (1987), *The Living of Charlotte Perkins Gilman: An Autobiography,* Ayer.

Ginzburg, Carlo (2004), *Ecstasies: Deciphering the Witches' Sabbath,* University of Chicago Press.

Ginzburg, Carlo, John Tedeschi y Anne C. Tedeschi (2013), *Clues, Myths, and the Historical Method,* Johns Hopkins University Press [hay edición en español: *Mitos, emblemas, indicios: Morfología e historia*, Gedisa, Barcelona, 2009].

Goethe, Johann W. y Charles T. Brooks (1880), *Faust: A Tragedy,* Houghton, Osgood and Co. [hay edición en español: *Fausto,* Penguin Clásicos, 2016].

Israelowich, Ido (2012), *Society, Medicine and Religion in the Sacred Tales of Aelius Aristides*, Brill.

Jain, S. Lochlann (2013), *Malignant: How Cancer Becomes Us,* University of California Press.

James, Alice y Leon Edel (1999), *The Diary of Alice James,* Northeastern University Press [hay edición en español: *El diario de Alice James*, Pre-Textos, Valencia, 2003].

King, Samantha (2008), *Pink Ribbons, Inc: Breast Cancer and the Politics of Philanthropy,* University of Minnesota Press.

Kraus, Chris (2018), *After Kathy Acker: A Biography,* Penguin Books.

Leopold, Ellen (2000), *A Darker Ribbon: Breast Cancer, Women, and Their Doctors in the Twentieth Century*, Beacon Press.

Levinas, Emmanuel y Seán Hand (2009), *The Levinas Reader,* Blackwell.

Lispector, Clarice, Stefan Tobler y Benjamin Moser (2014), *Agua Viva*, Penguin Classics [hay edición en español: *Agua viva,* Siruela, Madrid, 2018].

Loraux, Nicole (1992), *Tragic Ways of Killing a Woman,* Harvard University Press [hay edición en español: *Maneras trágicas de matar a una mujer,* A. Machado Libros, Madrid, 2020].

Lord, Catherine (2004), *The Summer of Her Baldness: A Cancer Improvisation,* University of Texas Press.

Lorde, Audre (1996), *The Audre Lorde Compendium: Essays, Speeches, and Journals,* Pandora.

— (2006), *The Cancer Journals,* Aunt Lute Books [hay edición en español: *Diarios del cáncer,* Ginecosofía, Valle del Aconcagua, 2019].

Lorde, Audre y Rudolph P. Byrd (2011), *I Am Your Sister: Collected and Unpublished Writings of Audre Lorde,* Oxford University Press.

Lucrecio y Rolfe Humphries (1968), *The Way Things Are: The "De Rerum Natura" of Titus Lucretius Carus,* Indiana University Press [hay edición en español: *De rerum natura. De la naturaleza,* Acantilado, Barcelona, 2012].

Martineau, Harriet (1849), *Life in the Sick-Room: Essays, by an Invalid,* Edward Moxon.

Matteson, John (2013), *The Lives of Margaret Fuller: A Biography,* W. W. Norton.

Mukherjee, Siddhartha (2017), *The Emperor of All Maladies,* HarperCollins [hay edición en español: *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer,* Taurus, Madrid, 2011].

Pearcy, Lee T. (1988), «Theme, Dream, and Narrative: Reading the Sacred Tales of Aelius Aristides», *Transactions of the American Philological Association (1974-),* vol. 118.

Petsalēs-Diomēdēs, Alexia (2010), *«Truly Beyond Wonders»: Aelius Aristides and the Cult of Asklepios,* Oxford University Press.

Peyroux, Cathérine (2000), «The Leper's Kiss» en *Monks & Nuns, Saints & Outcasts: Religion in Medieval Society: Essays in Honor of Lester K. Little* (Sharon Farmer y Barbara H. Rosenwein eds.), Cornell University Press.

Plutarco y Christopher B. R. Pelling (2005), *Life of Antony,* Cambridge University Press [hay edición en español: *Vidas paralelas: Demetrio, Antonio,* Gredos, Barcelona, 2010].

Rettig, Richard A. (2007), *False Hope: Bone Marrow Transplantation for Breast Cancer*, Oxford University Press.
Rey, Roselyne (1998), *The History of Pain,* Harvard University Press.
Rousseau, Jean-Jacques *et al.* (1986), *The First and Second Discourses Together with the Replies to Critics; and, Essay on the Origin of Languages*, Harper & Row [hay edición en español: *Discurso sobre las ciencias y las artes. Discurso sobre el origen de la desigualdad entre los hombres,* Alianza, Madrid, 2012].
Scarry, Elaine (1985), *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World,* Oxford University Press.
Schulman, Sarah (2013), *Gentrification of the Mind: Witness to a Lost Imagination,* University of California Press.
Sedgwick, Eve Kosofsky (20016), *A Dialogue on Love*, Beacon Press [hay edición en español: *Un diálogo sobre el amor*, Alpuerto, Madrid, 2019].
Sontag, Susan (1978), *Illness As Metaphor,* Farrar, Straus and Giroux [hay edición en español: *La enfermedad y sus metáforas,* Taurus, Madrid, 2003].
Sontag, Susan y David Rieff (2013), *As Consciousness Is Harnessed to Flesh: Journals and Notebooks, 1964-1980,* Picador [hay edición en español: *La conciencia uncida a la carne. Diarios de madurez, 1964-1980*, Random House, Barcelona, 2014].
spk (1993), *Turn Illness into a Weapon: For Agitation,* krrim [hay edición en español: *Hacer de la enfermedad un arma,* pf/spk, 1997].
Stephens, John (2013), *The Dreams and Visions of Aelius Aristides: A Case-Study in the History of Religions,* Gorgias Press.
Susann, Jacqueline (1966), *Valley of the Dolls: A Novel,* Bantam Books [hay edición en español: *El valle de las muñecas,* Quaterni, Madrid, 2010].
Woolf, Virginia, Julia D. Stephen, Hermione Lee, Mark Hussey y Rita Charon (2012), *On Being Ill,* Paris Press [hay edición en español: *Estar enfermo / Notas desde las habitaciones de los enfermos,* Alba, Barcelona, 2019].

# AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las personas cuyos cuidados, conversación, apoyo, crítica y ejemplo han hecho posible este libro, en particular a CAConrad, Louis-Georges Schwartz, Jonathan Kissam, Erin Morril, Juliana Spahr, Dana Ward, Jasper Bernes, Daniel Spaulding, Sandra Simonds, Magdalena Zurawski, David Buuck, Anthony Iles, Jenny Diski, Ariana Reines, Carolyn Lazard, Dan Hoy, Amalle Dublon, Emma Heaney, Evan Calder-Williams, Jonah Criswell, Cyrus Console-Soicon, Jordan Stempleman, Phyllis Moore, Jonathan Lethem, Josh Honn, Frank Sherlock, Lauren Levin, Aaron Kunin, Hari Kunzru, Natalia Cecire, Jace Clayton, Lisa Robertson, Lyn Hejinian, Joanna Hedva, Sampson Starkweather, Constantina Zavitsanos, Malcolm Harris, Ed Luker, Jacob Bard-Rosenberg, Melissa Flashman y Jeremy M. Davies. Gracias muy especialmente a L. E. Long, Cara Lefebvre, Cassandra Gillig y Hazel Carson: casi todo lo bueno de este libro se lo debo a ellos. También quiero darles las gracias a todos los trabajadores que me cuidaron durante mi enfermedad: los técnicos, las enfermeras, los auxiliares, los médicos, los administrativos, el personal de limpieza, los emi y todos los que me mantuvieron a salvo y en calma a lo largo de esta terrible experiencia.

Algunos fragmentos de esta obra han aparecido en *The New Inquiry*, el blog *Harriet* de Poetry Foundation, *Litmus*, *Swimmers* y *Guernica*. «Vida consumida» formaba parte de un proyecto que me encargó el empac (Curtis R. Priem Experimental Media and Performing Arts Center) para una exposición de Patricia Lennox-Boyd. Algunos fragmentos e ideas sobre los cuidados proceden de la charla que di en el congreso del Sindicato de Enfermeras de la Columbia Británica en 2015 y algunos pasajes sobre Kathy Acker están sacados de la conferencia que di en un evento organizado por el centro de estudios graduados de la cuny en torno al libro de Chris Kraus *After Kathy Acker*. Quiero darles las gracias a los editores y organizadores que han ayudado a que esta obra vea la luz.

Muchas de mis ideas han surgido de conversaciones en redes sociales, por correo electrónico y tras lecturas y eventos. Quiero darles las gracias a mis

generosos interlocutores (muchos de los cuales comparten experiencias similares de enfermedad y discapacidad) que me han dado y me siguen dando la oportunidad de comprender el mundo. También quiero mostrarles mi agradecimiento a las miles de personas que componen las comunidades *online* que se han reunido en torno al problema del cáncer de mama. Sus correos electrónicos, publicaciones de Facebook, *tweets*, vlogs y contribuciones en foros (todos ofrecidos gratuitamente y con la finalidad de ayudar a otros) fueron imprescindibles para comprender mi experiencia. Quienes compartieron sus vidas en vídeo, en particular, como Coopdizzle y Christina Newman, me impactaron enormemente durante y después de mi tratamiento.

Esta obra ha sido posible gracias a los fondos para el desarrollo del profesorado del Kansas City Art Institute y a una Beca Philip Whalen de la organización Poets in Need. También quiero darles las gracias a Whiting Foundation, Foundation for Contemporary Arts y el fondo Judith E. Wilson de la Universidad de Cambridge por recompensar mi trabajo y proporcionarme el apoyo material necesario para llevar a término este libro.



ANNE BOYER (Topeka, Kansas, 1973) es una poeta y ensayista estadounidense. Es autora de *The Romance of Happy Workers* (2008), *The 2000s* (2009), *My Common Heart* (2011), *Garments Against Women* (2015), y *The Handbook of Destino decepcionado* (2018). En 2016, fue una bloguera destacada en la Poetry Foundation, donde escribió una serie continua de publicaciones sobre su diagnóstico y tratamiento para una forma altamente agresiva de cáncer de mama, así como sobre las vidas y casi la muerte de los poetas. Sus ensayos sobre enfermedades han aparecido en *Guernica, The New Inquiry, Fullstop* y más. Boyer enseña en el Kansas City Art Institute con los poetas Cyrus Console y Jordan Stempleman. Su poesía ha sido traducida a numerosos idiomas, incluidos islandés, español, persa y sueco. Con Guillermo Parra y Cassandra Gillig, ha traducido la obra de los poetas venezolanos del siglo XX Víctor Valera Mora, Miguel James y Miyo Vestrini.

En 2020, Boyer recibió el premio Pulitzer de no ficción general por su libro *The Undying: Pain, Vulnerability, Mortality, Medicine, Art, Time, Dreams, Data, Exhaustion, Cancer, and Care.*

# Notas

[1] S. Sontag y D. Rieff (2013), *As Consciousness Is Harnessed to Flesh: Journals and Notebooks, 1964-1980,* Picador [hay edición en español: *La conciencia uncida a la carne. Diarios de madurez, 1964-1980,* Random House, Barcelona, 2014]. <<

[2] A. James y L. Edel (1999), *The Diary of Alice James,* Northeastern University Press [hay edición en español: *El diario de Alice James,* Pre-Textos, Valencia, 2003]. <<

[3] S. Sontag (1978), *Illness As Metaphor,* Farrar, Straus and Giroux [hay edición en español: *La enfermedad y sus metáforas,* Taurus, Madrid, 2003]. <<

[4] E. Leopold (2000), *A Darker Ribbon: Breast Cancer, Women, and Their Doctors in the Twentieth Century,* Beacon Press. <<

[5] Sontag (2013). <<

[6] J. Susann (1966), *Valley of the Dolls: A Novel,* Bantam Books [hay edición en español: *El valle de las muñecas,* Quaterni, Madrid, 2010]. <<

[7] Ch. Perkins Gilman (1987), *The Living of Charlotte Perkins Gilman: An Autobiography*, Ayer. **<<**

[8] A. Lorde (2006), *The Cancer Journals,* Aunt Lute Books [hay edición en español: *Diarios del cáncer,* Ginecosofía, Valle del Aconcagua, 2019]. <<

[9] F. Burney, B. G. Schrank y D. J. Supino (1976), *The Famous Miss Burney: The Diaries and Letters of Fanny Burney*, John Day. **<<**

[10] Sontag (2013). <<

[11] K. Acker, «The Gift of Disease», *The Guardian*, 18 de enero de 1997, p. T14. <<

[12] Lorde (2006). <<

[13] Sontag (2013). <<

[14] E. Kosofsky Sedgwick (2006), *A Dialogue on Love*, Beacon Press [hay edición en español: *Un diálogo sobre el amor*, Alpuerto, Madrid, 2019]. <<

[15] S. Lochlann Jain (2013), *Malignant: How Cancer Becomes Us*, University of California Press. <<

[16] S. Lochlann Jain (2013), *Malignant: How Cancer Becomes Us*, University of California Press. <<

[17] Leopold (2000). <<

[18] Lorde (2006). <<

[19] Sontag (2013). <<

# Notas

[1] bi-rads *(Breast Imaging-Reporting and Data System* o Sistema de Bases de Datos y Reporte de Imágenes Mamarias) es un sistema de control de calidad para interpretar mamografías, propio del Colegio Americano de Radiología (American College of Radiology o acr). Una categoría 5 en el bi-rads indica una probabilidad de malignidad de más del 95 %. <<

[2] E. Aristides y Ch. A. Behr (1969), *Aelius Aristides and the Sacred Tales,* Hakkert [hay edición en español: *Discursos sagrados,* Akal, Madrid, 1989]. <<

[3] L. T. Pearcy, «Theme, Dream, and Narrative: Reading the Sacred Tales of Aelius Aristides», *Transactions of the American Philological Association* (1974-), vol. 118, 1988. <<

[4] M. T. Compton, «The Union of Religion and Health in Ancient Asklepieia», *Journal of Religion and Health*, vol. 37, n.º 4, 1998. <<

[5] Creado por el grupo de Matemáticas del Cáncer en el Laboratorio de Medicina Cuantitativa del Hospital General de Massachusetts, las aportaciones de LifeMath para el cáncer de mama incluyen calculadoras de la supervivencia condicional, compromiso del pezón, estatus ganglionar, terapia y pronóstico. El pronóstico del cáncer cuando se introducen estas variables en las calculadoras se muestra mediante curvas de mortalidad, curvas de supervivencia, gráficos, gráficos de barras y gráficos de sectores, una serie de opciones que se ofrecen en un menú desplegable. <<

[6] *Metastatic breast cancer* («cáncer de mama metastásico»), *fake boobs* («tetas falsas») y *No Evidence of Disease* («sin evidencia de enfermedad»), respectivamente. <<

[7] Según la Sección de Salarios y Horarios del Departamento de Trabajo de los EE. UU., la Ley de Permiso Médico y Familiar de doce semanas que se aplica a los trabajadores estadounidenses a tiempo completo solo garantiza un permiso (no remunerado) para cuidar del «cónyuge, un hijo o un progenitor que tiene un problema de salud grave». <<

[8] S. Mukherjee (2017), *The Emperor of All Maladies*, HarperCollins [hay edición en español: *El emperador de todos los males. Una biografía del cáncer*, Taurus, Madrid, 2011]. <<

[9] Ki-67 es una proteína nuclear asociada a la proliferación celular. Se han relacionado unos niveles de expresión alterados con un peor pronóstico de supervivencia en pacientes de cáncer. <<

[10] La quimioterapia neoadyuvante, lo cual significa quimioterapia antes de la cirugía, no es común en el tratamiento del cáncer de mama, excepto en casos de cáncer agresivo o tumores de gran tamaño. Una ventaja de la quimioterapia neoadyuvante para las personas que padecen cáncer de mama triple negativo es que permite monitorizar la localización del tumor para comprobar si ha habido «respuesta patológica completa», lo cual quiere decir que la quimioterapia ha eliminado todo rastro de cáncer. <<

[11] Mukherjee (2017). <<

[12] El ensayo de Carlo Ginzburg «Clues: Roots of an Evidential Paradigm», en *Clues, Myths, and the Historical Method* [hay edición en español: «Indicios. Raíces de un paradigma de inferencias indiciales», en *Mitos, emblemas, indicios. Morfología e historia,* Gedisa, Barcelona, 2009] (véase la bibliografía), tuvo una gran influencia en mi forma de pensar acerca de los efectos que puede tener el proceso diagnóstico en la experiencia vivida. Ginzburg describe el método moreliano, desarrollado en el siglo XIX por el historiador del arte Giovanni Morelli, que consiste en determinar la autenticidad de un cuadro mediante el minucioso estudio de detalles menores como los lóbulos de las orejas o las uñas. Ginzburg relaciona el método moreliano con los enfoques de Sherlock Holmes y Sigmund Freud. En todos estos métodos, así como en el diagnóstico del cáncer, lo que parece carecer de importancia se convierte en lo que se examina más detenidamente. Como consecuencia, lo que antes no era más que ello mismo pronto se convierte en «indicio», en el caso del diagnóstico de cáncer y de la investigación criminal, del tipo que puede condenar a una persona de por vida. <<

[13] J. Cage (1969), *A Year from Monday: New Lectures and Writings*, Wesleyan University Press [hay edición en español: *Del lunes en un año*, Alias, Ciudad de México, 2018]. <<

[14] En este libro empleo el término «ideología» para referirme a una versión de la realidad compartida que emerge de las circunstancias históricas. La ideología a menudo nos parece tan natural o tan verdadera que permanece sin examinar en la vida diaria, se asume como la auténtica verdad hasta que hacemos frente a una dolorosa prueba de su falsedad. En mi experiencia, una crisis como el cáncer de mama tiende a promover la sobreproducción de lo ideológico y, a través de ella, genera tantas contradicciones y disonancias que, finalmente, lo que es aceptado por todos, pero falso, queda al descubierto, sin que haya otra verdad (al menos no del tipo compartido) para ocupar de forma inmediata su lugar. <<

[15] J. Donne e I. Walton (1999), *Devotions upon Emergent Occasions: And, Death’s Duel,* Vintage Books [hay edición en español: *Devociones y duelo por la muerte,* Navona, Barcelona, 2018; *Meditaciones en tiempos de crisis,* Ariel, Barcelona, 2012]. **<<**

[16] J. Donne e I. Walton (1999), *Devotions upon Emergent Occasions: And, Death's Duel,* Vintage Books [hay edición en español: *Devociones y duelo por la muerte,* Navona, Barcelona, 2018; *Meditaciones en tiempos de crisis,* Ariel, Barcelona, 2012]. <<

[17] C. Lispector, S. Tobler y B. Moser (2014), *Agua Viva,* Penguin Classics [hay edición en español: *Agua viva,* Siruela, Madrid, 2018]. **<<**

[18] Aristides (1969). <<

# Notas

[1] Donne (1999). <<

[2] F. Lowry, «“Chemo Brain”: MRI Shows Brain Changes After Chemotherapy», *Medscape*, 16 de noviembre de 2011, www.medscape.com/viewarticle/753663. <<

[3] T. Newman, «How Long Does “Chemo Brain” Last?», Medical News Today, *MediLexicon International*, 19 de agosto de 2016, www.medicalnewstoday.com/articles/312436.php. <<

[4] M. Foucault (2017), *The Birth of the Clinic,* Routledge [hay edición en español: *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica,* Siglo XXI, Madrid, 2013]. <<

[5] G. Cassinelli, «The Roots of Modern Oncology: From Discovery of New Antitumor Anthracyclines to Their Clinical Use», *Advances in Pediatrics*, 2 de junio de 2016, www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27103205. <<

[6] S. Hazell, «Mustard Gas: from the Great War to Frontline Chemotherapy», *Cancer Research UK Science Blog*, 24 de agosto de 2014, scienceblog.cancerresearchuk.org/2014/08/27/mustard-gas-from-the-great-war-to-frontline-chemotherapy/. <<

[7] Tomado de la espalda de una chaqueta vaquera que llevaba el artista/activista David Wojnarowicz en 1988: «Si muero de sida, olvidaos de mi entierro: simplemente arrojad mi cuerpo sobre las escaleras de la fda (Administración de Medicamentos y Alimentos)». <<

[8] Según la página web de la Asociación Estadounidense contra el Cáncer (American Cancer Society o acs), «El programa Ponte guapa, te sentirás mejor fue fundado y desarrollado en 1989 por el Consejo de Productos de Cuidado Personal (Personal Care Products Council), en aquel momento llamado Asociación de Cosmética, Artículos de Aseo Personal y Perfumes (Cosmetic, Toiletry and Fragance Association o ctfa), una organización benéfica financiada por la industria cosmética, en colaboración con la Asociación Estadounidense contra el Cáncer y la Asociación de Cosmetología Profesional (Professional Beauty Association o pba), una organización nacional que representa a peluqueros, especialistas en prótesis capilares, esteticistas, maquilladores y otros profesionales de la industria cosmética». Este taller de dos horas para mujeres con cáncer da kits de maquillaje gratuitos y consejos acerca de cómo camuflar «áreas problemáticas». Según la organización Acción por el Cáncer de Mama (Breast Cancer Action), «Muchos de los productos donados contienen sustancias químicas vinculadas a un incremento del riesgo de cáncer y pueden, de hecho, interferir en el tratamiento contra el cáncer de mama». <<

[9] Aunque aún no están tan extendidos como los productos con lazo rosa, hay en la actualidad tal variedad de camisetas con el lema «A la mierda el cáncer» que una persona podría vestirse exclusivamente con camisetas «A la mierda el cáncer» durante al menos un mes, probablemente dos, sin tener que repetir nunca camiseta o hacer la colada. También se ha convertido en un eslogan popular en el grabado de joyería, incluyendo un producto de Etsy que combina «A la mierda el cáncer» con «Esto también pasará». <<

[10] E. Heath *et al.*, «Fate and Effects of the Residues of Anticancer Drugs in the Environment», *SpringerLink*, 28 de junio de 2016, link.springer.com/article/10.1007/s11356-016-7069-3. <<

[11] H. Gersmann y J. Aldred, «Medicinal Tree Used in Chemotherapy Drug FacesExtinction», *The Guardian*, 10 de noviembre de 2011, www.theguardian.com/environment/2011/nov/10/iucn-red-list-tree-chemotherapy. <<

[12] M. Tirrell, «The World Spent This Much on Cancer Drugs Last Year», CNBC, 2 de junio de 2016, www.cnbc.com/2016/06/02/the-worlds-2015-cancer-drug-bill-107-billion-dollars.html. <<

# Notas

[1] J. Donne y H. J. C. Grierson (2011), *The Poems of John Donne,* Oxford University Press [hay edición en español: *Antología bilingüe,* Alianza, Madrid, 2017]. <<

[2] H. Martineau (1849), *Life in the SickRoom: Essays, by an Invalid*, Edward Moxon. La inválida era la propia Martineau. <<

[3] V. Woolf, J. D. Stephen, H. Lee, M. Hussey y R. Charon (2012), *On Being Ill*, Paris Press [hay edición en español: *Estar enfermo / Notas desde las habitaciones de los enfermos*, Alba, Barcelona, 2019]. <<

[4] Donne (1999). <<

[5] Woolf *et al.* (2012). <<

[6] N. Loraux (1992), *Tragic Ways of Killing a Woman*, Harvard University Press [hay edición en español: *Maneras trágicas de matar a una mujer*, A. Machado Libros, Madrid, 2020]. <<

[7] Plutarco y Ch. B. R. Pelling (2005), *Life of Antony,* Cambridge University Press [hay edición en español: *Vidas paralelas: Demetrio-Antonio,* Gredos, Barcelona, 2010]. <<

[8] M. Dumas y M. Berg (2015), *Sweet Nothings: Notes and Texts, 1982–2014*, Tate Publishing. <<

[9] Woolf *et al.* (2012). <<

[10] Levítico 13:45: «Y el leproso en quien haya llaga deberá llevar la ropa rasgada, y la cabeza descubierta, y deberá ir embozado, y deberá gritar: “¡Impuro, impuro!”». <<

[11] D. di Prima (1974), *Revolutionary Letters*, City Lights Books. <<

[12] J. W. Goethe y Ch. T. Brooks (1880), *Faust: A Tragedy,* Osgood and Co. [hay edición en español: *Fausto,* Penguin Clásicos, Barcelona, 2016]. **<<**

[13] Más tarde, en la misma escena, Fausto le dice a su compañero caniche: «Sabemos que los hombres hacen escarnio de cualquier cosa que no pueden comprender». <<

[14] B. Brecht, T. Kuhn, S, Giles, y L. J. R. Bradley (2013), *Brecht on Art and Politics*, Methuen. <<

[15] B. Brecht, T. Kuhn, S, Giles, y L. J. R. Bradley (2013), *Brecht on Art and Politics*, Methuen. <<

[16] Aristides (1969). <<

# Notas

[1] Avicena: «Decimos: si de repente se creara un humano, y se creara con sus extremidades extendidas y no las viera, y si sucediera que no pudiera tocarlas y que no se tocaran entre ellas, y no oyera ningún sonido, ignoraría la existencia del conjunto de sus órganos, pero sería conocedor de su ser individual como una sola cosa, aunque ignorara todas las anteriores. Lo que es en sí mismo lo desconocido no es lo conocido». <<

[2] Lucrecio, del Libro iii de *De rerum natura:*

A menudo vemos
que los hombres mueren centímetro a centímetro; los dedos de los pies y las uñas sucumben
a la lividez, luego los pies y las piernas, hasta que pronto
sus otros miembros sienten la gélida huella de la muerte.
Y dado que lo mismo le sucede al alma,
que nunca parece salir de una sola vez
del cuerpo, también es mortal. <<

[3] D. G. Compton y J. VanderMeer (2016), *The Continuous Katherine* Mortenhoe , The New York Review Books [hay edición en español: *La continua Katherine Mortenhoe*, Gallo Nero, Madrid, 2019]. <<

[4] D. G. Compton y J. VanderMeer (2016), *The Continuous Katherine* Mortenhoe , The New York Review Books [hay edición en español: *La continua Katherine Mortenhoe*, Gallo Nero, Madrid, 2019]. <<

[5] D. G. Compton y J. VanderMeer (2016), *The Continuous Katherine* Mortenhoe, The New York Review Books [hay edición en español: *La continua Katherine Mortenhoe*, Gallo Nero, Madrid, 2019]. <<

[6] D. G. Compton y J. VanderMeer (2016), *The Continuous Katherine* Mortenhoe , The New York Review Books [hay edición en español: *La continua Katherine Mortenhoe*, Gallo Nero, Madrid, 2019]. <<

[7] Burney (1976). <<

[8] Lorde (2006). <<

[9] A pesar de las diferencias históricas en las circunstancias que rodean a nuestras mastectomías, Lorde también tuvo que despertarse de la cirugía con una pelea, aunque en su caso fue por el derecho básico a hacer ruido al sentir dolor. Como describe en *Los diarios del cáncer:* «Recuerdo que gritaba y echaba sapos y culebras de dolor en la sala de reanimación, y recuerdo que una enfermera indignada me puso una inyección. Recuerdo una voz que me decía que me callara porque había allí gente enferma y recuerdo que dije: “Bueno, algún derecho tendré yo, que también estoy enferma”». **<<**

[10] J. Appleby, «More Women Are Having Mastectomies and Going Home the Same Day», npr, 22 de febrero de 2016, www.npr.org/sections/health-shots/2016/02/22/467644987/more-women-are-having -mastectomies-and-going-home-that-day. <<

# Notas

[1] R. Leszcynski, «“He Had Us All Duped”: Mesquite Teacher’s Aide Has Criminal Past, Not Cancer», *Dallas Morning News*, 24 de enero de 2017, www.dallasnews.com/news/crime/2017/01/24/us-duped-mesquite-teachers-aide-federal-court-sentencing-date-cancer. **<<**

[2] H. Button, «Friends Question Tualatin Woman’s Cancer Diagnosis», KOIN, 20 de junio de 2017, www.koin.com/news/friends-question-tualatin-womans-cancer-diagnosis_20171130084913371 /870074736. <<

[3] C. Bui, «Woonsocket Woman Accused of Faking Cancer, Spending Donations», wjar News, 22 de junio de 2017, turnto10.com/news/local/woonsocket-woman-accused-of-faking-cancer-to-raise -money. <<

[4] «Society Can Decide If 15-Year Term Is Enough for Jailed Surgeon, Victim Says», *Herald Scotland*, 31 de mayo de 2017, www.heraldscotland.com/news/15319719.Society_can_decide_if_15_year_ter
<<

[5] «Belle Gibson | The Whole Pantry», *ELLE*, 13 de marzo de 2015, www.elle.com.au/news/what-we-know-about-belle-gibson-5919. <<

[6] R. Allen, «Cancer Doctor Sentenced to 45 Years for “Horrific” Fraud», *USA Today*, Gannett Satellite Information Network, 11 de julio de 2015, www.usatoday.com/story/news/nation/2015/07/10/cancer-doctor-sentenced-years-horrific-fraud/29996107/. <<

[7] M. Fricker, «Breast Surgeon Who “Played God with Women” Faces More Jail Time», *Coventry Telegraph*, 27 de diciembre de 2017, www.coventrytelegraph.net/news/local-news/demon-breast-surgeon-who-played-13350152. <<

[8] A. Park, «Great Science Frauds», *TIME*, 12 de enero de 2012, healthland.time.com/2012/01/13/great-science-frauds/slide/dr-roger-poisson/. <<

[9] «FDA Warning Letter to Sanofi-Aventis Re Taxotere Marketing», *FierceBiotech*, 14 de mayo de 2009, www.fiercebiotech.com/biotech/fda-warning-letter-to-sanofi-aventis-re-taxotere-marketing. <<

[10] K. Thomas, «Celgene to Pay $280 Million to Settle Fraud Suit over Cancer Drugs», *The New York Times*, 26 de julio de 2017, www.nytimes.com/2017/07/25/health/celgene-to-pay-280-million-to-settle-fraud-suit-over-cancer-drugs.html. <<

[11] «Consumer Updates—Products Claiming To», U. S. *Food and Drug Administration Home Page*, Center for Biologics Evaluation and Research, www.fda.gov/forconsumers/consumerupdates/ucm048383.htm. <<

[12] «Gainsborough Woman Whose Elaborate Cancer Hoax Conned Employer out of £14,000 Is Ordered to Pay Back £1», *Gainsborough Standard*, 19 de junio de 2017, www.gainsboroughstandard.co.uk/news/gainsborough-woman-whose-elaborate-cancer-hoax-conned-employer-out-of-14-000-is-ordered-to-pay-back-1-1-8604627. <<

[13] C. C., «In Memoriam: Charlotte Haley, Creator of the First (Peach) Breast Cancer Ribbon», *Breast Cancer Action*, 24 de junio de 2014, www.bcaction.org/2014/06/24/in-memoriam-charlotte-haley-creator-of-the-first-peach-breast-cancer-ribbon/. <<

[14] «History of the Pink Ribbon», *Think Before You Pink*, thinkbefore upink.org/resources/history-of-the-pink-ribbon/. <<

[15] Susan G. Komen for the Cure, «The Pink Ribbon Story», https://ww5.komen.org/uploadedfiles/content_binaries/the_pink_ribbon_story. <<

[16] «Komen to Reformulate Perfume after Unfavorable Allegations», www.nbcdfw.com/news/local/Komen-to-Reformulate-Perfume-After-Unfavorable-Allegations-131338323.html. <<

[17] C. C., «Susan G. Komen Partners with Global Fracking Corporation to Launch “Benzene and Formaldehyde for the Cure®”», *Breast Cancer Action*, 2 de diciembre de 2014, www.bcaction.org/2014/10/08/susan-g-komen-partners-with-global-fracking-corporation-to-launch-benzene-and-formaldehyde-for-the-cure/. <<

[18] E. Eckholm, «$89 Million Awarded Family Who Sued H. M. O.», *The New York Times*, 30 de diciembre de 1993, www.nytimes.com/1993/12/30/us/89-million-awarded-family-who-sued-hmo.html. <<

[19] R. A. Rettig (2007), *False Hope: Bone Marrow Transplantation for Breast Cancer*, Oxford University Press. <<

[20] D. Grady, «Breast Cancer Researcher Admits Falsifying Data», *The New York Times*, 5 de febrero de 2000, www.nytimes.com/2000/02/05/us/breast-cancer-researcher-admits-falsifying-data.html. <<

[21] «Majority of Women Diagnosed with Breast Cancer after Screening Mammograms Get Unnecessary Treatment, Study Finds», *Los Angeles Times*, 12 de octubre de 2016, www.latimes.com/science/sciencenow/la-sci-sn-breast-cancer-screening-mammograms-20161012-snap-story.html. <<

[22] Ch. Aschwanden *et al.*, «What If Everything Your Doctors Told You About Breast Cancer Was Wrong?», *Mother Jones*, 24 de junio de 2017, www.motherjones.com/politics/2015/10/faulty-research-behind-mammograms-breast-cancer/. <<

[23] Acker (1997). <<

[24] S. Schulman (2013), *Gentrification of the Mind: Witness to a Lost Imagination*, University of California Press. **<<**

[25] «The Last Days of Kathy Acker», *Hazlitt*, 30 de julio de 2015, hazlitt.net/feature/last-days-kathy-acker. <<

[26] L. Elkin, «*After Kathy Acker* by Chris Kraus. Radical Empathy», *Financial Times*, 11 de agosto de 2017, www.ft.com/content/b4ce8f48-7dc5-11e7-ab01-a13271d1ee9c. <<

[27] Acker (1997). <<

[28] Acker (1997). <<

[29] Ch. Kraus (2018), *After Kathy Acker: A Biography*, Penguin Books. **<<**

[30] A. Lorde y R. P. Byrd (2011), *I Am Your Sister: Collected and Unpublished Writings of Audre Lorde*, Oxford University Press. <<

# Notas

[1] E. Scarry (1985), *The Body in Pain: The Making and Unmaking of the World*, Oxford University Press. <<

[2] R. Rey (1998), *The History of Pain*, Harvard University Press. **<<**

[3] «El hombre herido» es un diagrama anatómico empleado para ilustrar accidentes y lesiones comunes que apareció por primera vez en obras médicas en 1491. Esta ilustración del «hombre herido» está sacada del libro de Hans von Gersdorff *Cuaderno de campo de cirugía (Feldtbuch der Wundartzney,* 1519). A pesar de las múltiples lesiones del hombre herido, siempre aparece representado de pie y vivo. <<

[4] Esta piel de cadáver proviene de donantes de órganos y tejidos, muchos de los cuales no saben que se les extraerá el tejido de inmediato y se traficará con él a través de una cadena de empresas con fines lucrativos. LifeCell promete que la piel de cadáver para la reconstrucción bilateral de mama proviene del mismo donante (de modo que, aunque tengo dos trozos de piel de cadáver en mi cuerpo, proceden de una única persona), pero los injertos de Alloderm no solo se utilizan para ayudar a pacientes con cáncer y a otros enfermos, sino que también pueden ser empleados para cirugía cosmética opcional sin relación alguna con una enfermedad. Aunque el negocio del tejido humano sigue siendo turbio, la serie de reportajes de investigación *El negocio del cuerpo*, llevada a cabo por Reuters en 2017, señala que, en general, en los Estados Unidos no es ilegal vender cadáveres humanos. Se calcula que la venta de tejido donado proporciona a la industria unas ganancias anuales de millones de dólares, que jamás llegan a manos de los seres queridos de los donantes: www.reuters.com/investigates/section/usa-bodies/. <<

[5] Una ilustración de la senda del dolor tomada del *Tratado del hombre* de René Descartes (1664). <<

# Notas

[1] Aristides (1969). <<

[2] C. Peyroux (2000), «The Leper's Kiss» en *Monks & Nuns, Saints & Outcasts: Religion in Medieval Society: Essays in Honor of Lester K. Little*, Cornell University Press. <<

[3] Aristides (1969). <<

[4] C. Ginzburg (2004), *Ecstasies: Deciphering the Witches' Sabbath,* University of Chicago Press. **<<**

[5] SPK (Colectivo Socialista de Pacientes, 1993), *Turn Illness into a Weapon: For Agitation,* KRRIM [hay edición en español: *Hacer de la enfermedad un arma,* PF/SPK, 1997]. <<

# Notas

[1] J. Matteson (2013), *The Lives of Margaret Fuller: A Biography*, W. W. Norton. <<